



Aalborg Universitet

AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Udvikling af PRO inden for knæ- og hoftealloplastik i Region Nordjylland

Sørensen, Natasha Lee; Bjerregaard, Helene Hedensted; Hansen, Louise; Laursen, Mogens Berg; Enemark Larsen, Anette; Odgaard, Anders; Simonsen, Ole; Skou, Søren Thorgaard; Thomsen, Janus Laust; Ehlers, Lars Holger; Styregruppen; Hedensted Bjerregaard, Helene; Byg, Vibeke; Ehlers, Lars Holger; Hansen, Louise; Helmer, Philip; Jensen, Jette; Enemark Larsen, Anette; Laursen, Mogens Berg; Odgaard, Anders; Riahi, Lis Bjerregaard; Simonsen, Ole; Skou, Søren Thorgaard; Sørensen, Natasha Lee; Tang, Hanne; Thomsen, Janus Laust; Vela, Jonathan

Publication date:
2019

Document Version
Også kaldet Forlagets PDF

[Link to publication from Aalborg University](#)

Citation for published version (APA):

Sørensen, N. L., Bjerregaard, H. H., Hansen, L., Laursen, M. B., Enemark Larsen, A., Odgaard, A., Simonsen, O., Skou, S. T., Thomsen, J. L., Ehlers, L. H., Styregruppen, Hedensted Bjerregaard, H., Byg, V., Ehlers, L. H., Hansen, L., Helmer, P., Jensen, J., Enemark Larsen, A., Laursen, M. B., ... Vela, J. (2019). *Udvikling af PRO inden for knæ- og hoftealloplastik i Region Nordjylland*. Danish Center for Healthcare Improvements.

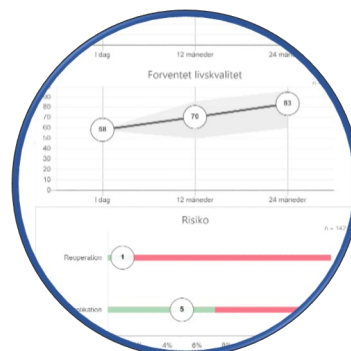
General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal -

UDVIKLING AF PRO INDEN FOR KNÆ- OG HOFTEALLOPLASTIK I REGION NORDJYLLAND

Danish Center for Healthcare Improvements



INDHOLDSFORTEGNELSE

1	Forord	4
2	Resumé	5
3	Indledning	7
4	Baggrund	9
4.1	Artrose – epidemiologi og omkostninger	9
4.2	Patient-rapporterede outcomes (PRO)	10
5	Udvikling af PRO inden for knæ- og hoftealloplastik i Region Nordjylland	13
5.1	Projektets oprindelige målsætninger og aktiviteter	13
5.2	Styregruppens organisering og tværsektorielle samarbejde	14
5.2.1	Inddragelse af patienterne	16
5.2.2	Inddragelse af alle relevante faggrupper	16
5.3	Arbejdet med PROM	18
5.3.1	Udvikling af nyt PROM måleinstrument	19
5.3.2	Indsamling af PRO-data	20
5.4	IT-løsningen	21
5.4.1	Etiske overvejelser	22
5.5	Resultat af indsamling af PRO-data	23
5.6	Kritisk refleksion over indsamling af PRO-data	24
5.7	Anvendelse af PRO i ortopædkirurgien	25
5.7.1	Undersøgelse af patienters erfaringer med PRO og prædiktionsmodellen	28
5.7.2	Kritisk refleksion over anvendelsen af prædiktionsmodellen	29
5.8	Den nationale udbredelse af PRO inden for ortopædkirurgien	30
5.9	Det fremadrettet arbejde med PRO i Region Nordjylland	31

5.10	Den fremadrettede forskning i PRO	32
6	Projektets finansiering og regnskab	34
7	Projektets resultater og anbefalinger.....	36
8	Litteratur.....	38
9	Bilag	40

Udvikling af PRO inden for knæ- og hoftealloplastik i Region Nordjylland

Forfattere: Natasha Lee Sørensen, Helene Hedensted Bjerregaard, Louise Hansen, Mogens Laursen, Anette Enemark Larsen, Anders Odgaard, Ole Simonsen, Søren Thorgaard Skou, Janus Laust Thomsen, Lars Holger Ehlers

Rapporten skal citeres som følgende:

Sørensen NS, Bjerregaard HH, Hansen L, Laursen M, Larsen AE, Odgaard A, Simonsen O, Skou ST, Thomsen JL, Ehlers LH. Udvikling af PRO inden for knæ- og hoftealloplastik i Region Nordjylland. Aalborg. Danish Center for Healthcare Improvements, Institut for Økonomi og Ledelse, Aalborg Universitet. 2019

ISBN: 978-87-9164-680-5

Foto: Colourbox

Publikationen kan hentes på www.dchi.aau.dk

1 FORORD

I Finansloven 2016 og efter aftale med Danske Regioner i økonomiaftalen 2016 blev der afsat 8 mill. kr. til projekter om patient-rapporterede outcomes (PRO). Administrationen af de afsatte midler blev lagt under Sundheds- og Ældreministeriet, som blandt ansøgere valgte at støtte seks projekter. De seks udvalgte projekter havde til formål at demonstrere og udvikle brugen af PRO i den direkte patientbehandling på tværs af sektorer, og de havde mulighed og ambition for at kunne udbredes til hele landet.

Et af de seks projekter var et ortopædkirurgisk artroseregister med fokus på hofte- og knæartrose i Region Nordjylland. Den foreliggende rapport redegør for projektarbejdet, beskriver de indhentede erfaringer og opstiller perspektiver for videre anvendelse af PRO i artrosebehandlingen.

Det er vores håb, at rapporten kan inspirere til videre anvendelse af PRO i Danmark, og at de opnåede erfaringer inden for det snævre sygdomsområde kan anvendes i et bredere perspektiv. Den kliniske praksis med rutinemæssig anvendelse af PRO er relativt ny, og praksis har endnu ikke nået et fuldt modnet niveau. Samtidig er det nødvendigt at erkende, at udvikling og indsamling af PRO inden for de kliniske områder også kræver udvikling og implementering af nye arbejdsgange, hvilket erfaringerne fra projektet i Region Nordjylland også viser.

Vi ønsker hermed at takke for den tildelte støtte.

På vegne af styregruppen,

Lars Holger Ehlers

Anders Odgaard

Janus Laust Thomsen

Ole Simonsen

2 RESUMÉ

I Region Nordjylland foretages der, ligesom i de andre regioner, forsøg med både værdibaseret sundhed (VBS) og patient-rapporterede oplysninger (PRO).

Projekterne blev dels finansieret via en VBS pulje, mens der ligeledes blev oprettet en pulje i Sundhedsministeriet til udviklingen og brug af PRO, hvor der blev bevilliget 2,37 millioner DKK til projektet i Region Nordjylland omhandlende PRO til patienter med artrose, med udgangspunkt i hofte- og knæalloplastik forløb i Region Nordjylland.

Et essentielt element projektet bestod i indsamling og udvikling af PRO, samt undersøge og afprøve brugen af disse i den daglige drift via en prædiktionsmodel til patienterne og ortopædkirurgerne.

Artrose (slidgigt) er den hyppigst forekommende degenerativ ledsygdom. På trods af de mange behandlingsmuligheder for artrose, findes der for nogle behandlinger ganske lidt evidens om effekten både individuelt og i kombination med hinanden. For de patienter, der tilbydes operation, vil kvaliteten af behandlingen ofte vurderes med afsæt i kvalitetsdatabaserne, hvor faktorer som genindlæggelse, re-operation og infektion indgår. Disse parametre giver mening set fra et kirurgisk perspektiv, men de er meningsløse når behandlingen er ikke-kirurgisk, og derfor kan effekten af behandlingerne ikke sammenlignes på tværs. Derfor bør sammenligning foregå på centrale parametre, såsom sygdomsspecifik og generisk livskvalitet og funktion, hvilket kan måles vha. PRO.

Patient-rapporterede outcome mål (PROM) har været brugt i forskningsøjemed i ortopædkirurgien i Region Nordjylland, hvor der systematisk er indsamlet PRO-data på både den sygdomsspecifikke funktion og den generelle livskvalitet siden 2013. Dog har der ikke været systematisk opfølgning på funktion og livskvalitet på de patienter, der er blevet indstillet til operation, og dermed har det ikke været muligt at måle effekten af behandlingen via PRO-data. Det var derfor oplagt, at dette var næste skridt i udviklingen af PRO inden for ortopædkirurgien i Region Nordjylland.

Et væsentligt element for et patientcentreret sundhedsvæsen er, at kun patienterne selv kan vide, hvad de tillægger værdi. Da eksisterende PROM er baserede på validering efter patientgrupper, giver de ikke fuldt individualiserede værdimål for, hvad den enkelte patient har af ønsker og forventninger for behandling. For at kunne vurdere, hvorvidt en behandling imødegår patientens egne ønsker og forventninger, må disse synliggøres. I et ønske om at imødekomme Sundhedsministeriets tilbagemelding i forhold til mere inddragelse af patienterne, f.eks. via "individualiserede mål" besluttede styregruppen derfor at udvikle et nyt måleinstrument. Systemet blev kaldt PATOS (*patient-adapted treatment outcome score*).

Pilottest af PATOS viser gode værdier i de målte psykometriske værdier, men da patientgrundlaget er lille, er det nødvendigt med undersøgelser i større skala.

I ortopædkirurgisk ambulatorium på Aalborg Universitetshospital i Farsø har der siden starten af 2018 været forsøg med at anvende PRO-data i en mere kompleks prædiktionsmodel i mødet med patienten.

Prædiktionsmodellen er udviklet i forbindelse med projektet om VBS, men modellen er opbygget på PRO-data og derfor er der en kobling til projektet med artroseregisteret.

I Farsø-prædiktionsmodellen sammenlignes patientens præoperative PRO-data med tidligere patienters resultater for at forudsige resultat og ressourcetræk for en knæ- eller hofteoperation. Målet med modellen er at omsætte kompleks viden, som tidligere har været brugt primært i forskningsøjemed, til let forståelig, handlingsorienteret og tidstro klinisk beslutningsstøtte. Foruden beslutningsstøtte bruges data til at dokumentere effekten af behandling, samt gøre sundhedsprofessionelle opmærksomme på patienter, der ikke oplever de forventede fremskridt på baggrund af deres PRO-data.

Arbejdet med PRO i Farsø er det første sygehus i verden, hvor det er lykkedes at kombinere PRO og artificial intelligence (AI) i et moderne beslutningsstøtteværktøj til dialog mellem læge og patient ("shared decision making") omkring valg af operation af knæ/hofte. Det er vigtigt at dokumentere dette arbejde videnskabeligt samt at sikre, at forskningen fortsat støtter op omkring regionens innovative tiltag med anvendelse af PRO i klinisk praksis.

Et stort potentiale for det videre arbejde er identificeret som mulighed for reduktion af fysiske kontroller ved fysioterapeuter efter en operation. I 2019 vil fysioterapien afprøve PROM-skemaet på deres patienter, samtidig bliver hver patient vurderet i forhold til behovet for en fysisk kontrol. I slutningen af 2019 vil der foreligge en analyse af, om PROM-skemaet kan danne en algoritme for, hvilke patienter der har behov for fysisk kontrol.

Den fremadrettede forskning skal vise, hvordan PRO kan anvendes på den mest optimale måde til fordel for patienterne igennem det samlede patientforløb på tværs af sektorerne. Denne rapport viser, at fordelene ved PRO hænger tæt sammen med den anvendelse af IT/digitalisering i sundhedsvæsenet, udvikling inden for artificial intelligence (AI), præcisionsmedicin og værdibaseret styring/sundhed. Det bør understreges, at arbejdet med AI og brug af PRO i det kliniske arbejde for eksempel via prædiktionsmodeller, skal valideres for at dokumentere værdien heraf. Når der foreligger dokumentation for, at PRO kan tilføre værdi for patienter og repræsenterer "good value for money", bør forskningen støtte op omkring implementeringen af PRO. Her er det særlig vigtigt at tilknytte forskning om PRO i et styrings- og ledelsesperspektiv.

3 INDLEDNING

I Danmark er der en udbredt erkendelse af, at sundhedsvæsenet er under pres. Dette skyldes bl.a. en voksende ældrebefolkning, flere behandlingsmuligheder, øget viden om sygdom og behandling og større krav fra patienterne om øget inddragelse og medansvar. [1] Alle disse faktorer, er med til at skabe et øget udgiftspres på sundhedsvæsenet og det har fået flere lande, inklusiv Danmark, til at undersøge, hvilke muligheder der eksisterer for at imødekomme ovenstående udfordringer, og samtidig sikre et effektivt sundhedsvæsenet, der bruger ressourcerne mest hensigtsmæssigt. Et bud herpå kunne være værdibaseret styring (VBS - på engelsk; *value-based healthcare*), hvor patient-rapporteret data (PRO) indgår som et centralt element. [2] Danske Regioner har derfor igangsat flere initiativer for at imødekomme denne dagsorden, blandt andet blev der i økonomiaftalen for 2017 afsat midler til udvikling af patient-rapporterede outcomes (PRO) til patientinddragelse [3], mens det i økonomiaftalen for 2016 blev besluttet, at regionerne hver især skulle afprøve nye styrings- og afregningsformer med afsæt i VBS. Erfaringer fra de regionale projekter skulle herefter indgå i et nationalt projekt, som ville give et bud på, hvordan sundhedsvæsenet kan styre efter, såvel som understøtte, arbejdet med værdi for patienten. [4]

De helt centrale elementer i skabelsen af et værdibaseret sundhedsvæsen er at definere værdi, som også er centralt i forhold til at definere relevante PRO-data, der kan bruges til at måle at måle værdien. Den danske VBS-debat har givet mange bud på værdi, men den oprindelige tanke har været, at sundhedsvæsenet skal stræbe mod at skabe værdi for patienten. Vi skal dermed stile mod, at behandlinger 1) gavner patienten, 2) imødekommer patientens ønsker og forventninger, og 3) sikrer patientinddragelse, hvor det er muligt. Desuden er det vigtigt at erkende, at graden af målopfyldelse kun kan vurderes af patienten. Vi skal måle på kvaliteten af de leverede sundhedsydelser, og bruge målingerne aktivt i styringen af sundhedsvæsenet på alle niveauer - fra det kliniske møde med den enkelte patient til overordnede administrative diskussioner. Det centrale i tilgangen er, at værdien skal ses i et strengt patientperspektiv, og at målingen af værdien foretages direkte hos patienten. Al ageren skal stile mod en stadig forøgelse af værdien. [2]

Det aktuelt bedste mål for, hvorvidt en behandling gavner patienten, er måling af den generelle og sygdomsspecifikke livskvalitet og funktion med anvendelse af PRO. Det er naturligvis et krav, at disse er udviklede i patientperspektivet, samt at det er godtgjort, at de faktisk måler det, som man ønsker at måle (validering). [2]

I Danmark har der længe været fokus på at måle kvaliteten i sundhedsvæsenet, hvor man f.eks. via kvalitetsdatabaserne har målt effekten af behandlinger. De fleste mål i databaserne er dog enten surrogatmål eller procesindikatorer, der måler på, om de gældende retningslinjer for behandling overholdes, og fælles for langt de fleste databaser er, at der ikke måles på patientens opfattelse af resultatet. [2]

Med vægt på ovenstående kan det virke paradoksalt, at mantraet i sundhedsvæsenet siden starten af 00'erne har været "Patienten i Centrum". For ofte er dette blevet italesat som bedre digitalisering og kommunikation på tværs af sundhedsvæsenet, men altså ikke struktureret og kontinuerlig måling af effekten af behandlingen fra patientens perspektiv. Samtidig har styringen af sundhedsvæsenet bestået af traditionel målstyring, hvor styring og økonomi af og til uhensigtsmæssigt, skaber barrierer i det samlede patientforløb og dermed kan skabe en dårligere effekt. Målstyring har, ligesom kvalitetsdatabaserne, også tendens til at bruge surrogatmål, såsom udredningsret og behandlingsgarantier. Således tages der i styringen ikke højde for patienternes ønsker og vurderinger (den egentlige kvalitet leveret i sundhedsydelserne), hvilket vanskeliggør klinikernes fokus på selv samme. Her kan PRO udgøre det manglende led i en fælles målstyring på tværs af sektorer, og samtidig skabe fokus på kvaliteten i de leverede ydelser og dermed sikre, at rammerne for klinikerne og andre sundhedsprofessionelle er skabt omkring kvaliteten af ydelser og ikke blot aktiviteten. Det bør således understreges, at PRO ikke blot er vigtig i forhold til mødet mellem kliniker og patient, men også udgør et centralt grundlag i både kvalitetsudvikling og i en værdibaseret styring af sundhedsvæsenet. [2]

I Region Nordjylland foretages der, ligesom i de andre regioner, forsøg med både VBS og PRO, der i Region Nordjylland går hånd i hånd. I 2016 blev det således besluttet, at Region Nordjylland skulle indsamle erfaringer med VBS på patienter med hofte- og knæalloplastikker samt diabetes, og at erfaringer herfra skulle indgå i det nationale og tværregionale VBS-projekt. Et essentielt element i denne proces var indsamling og udvikling af PRO, samt undersøge og afprøve brugen af disse i den daglige drift via en prædiktionsmodel til patienterne og ortopædkirurgerne. Samtidig blev der oprettet en pulje i Sundhedsministeriet til udviklingen og brug af PRO, og der blev bevilliget 2,37 millioner DKK til projektet om PRO til patienter med artrose, med udgangspunkt i hofte- og knæalloplastik forløb i Region Nordjylland. Denne rapport beskriver arbejdet i Region Nordjylland med udvikling, indsamling og brug af PRO i ortopædkirurgien i Region Nordjylland med særlig fokus på patienter, der modtager en hofte eller knæalloplastik.

4 BAGGRUND

Der gives her en kort introduktion til artrose og patient-rapporterede outcomes. Såfremt man allerede besidder kendskab til begge emner, anbefales det at springe videre til næste afsnit.

4.1 ARTROSE – EPIDEMIOLOGI OG OMKOSTNINGER

Artrose (slidgigt) er den hyppigst forekommende degenerativ ledsygdom. Risikofaktorerne for udvikling af artrose er bl.a. høj alder, kvinde-køn, overvægt, sparsom fysisk aktivitet samt ledska-de. Artrose findes i mange sværhedsgrader. I svære tilfælde kan patienten være ramt af store smerter, som påvirker både funktionsevne, bevægelighed og livskvalitet. [5, 6] Den primære behandlingsstrategi for artrose er ikke-kirurgisk og sigter mod lindring af smerte, forbedring af funktion og forebyggelse af progression. I primærsektoren består behandlingen af ikke-kirurgiske tilbud i form af patientinformation og –uddannelse, træning og vægttab. Herudover kan patienten tilbydes anden behandling bestående af farmakologisk behandling, knæskinner, indlægssåler, taping af led og ganghjælpemidler. I sekundær sektor kan patienten tilbydes kirurgisk behandling - dog er det et begrænset antal af henviste patienter, der tilbydes operation. Efter operation kan genoptræning tilbydes ved fysioterapeut, enten kommunalt eller privat. [7, 8]

I 2017 fandt Den Nationale Sundhedsprofil, at 20,9% af et repræsentativt udvalg af danskere har artrose, og det, efter allergi, er den mest udbredte lidelse. Alene i Region Nordjylland, blev det fundet, at 23,7% lider af artrose. Det ser også ud til, at der er en stigning i andelen af personer med artrose, da kun 19,7% af danskerne havde artrose i Den Nationale Sundhedsprofil 2013. Samtidig viser 2017 rapporten også, at 28,8% af danskerne ikke opfylder WHO's minimumsanbefaling for fysisk aktivitet og 51% er moderat eller svær overvægtig samtidig med, at andelen af overvægtige er stigende. [9, 10] Stigningen i antallet af ramte personer med artrose kan derfor skyldes det stigende antal inaktive og overvægtige, men på samme tid også andelen af voksende ældrebefolkning. [1]

På trods af den rapporterede stigning i antallet af patienter med artrose, så har antallet af patienter, der årligt behandles med indsættelse af knæprotese været konstant mellem 9.000 og 10.000 (svarende til en incidens på ca. 150 operationer pr. 100.000 indbyggere) siden 2009. [11] Det tilsvarende har været set for operationer for artrose i hoften (en incidens på ca. 170 pr. 100.000 indbyggere), dog med en svagt stigende tendens de sidste to år. Det formodes, at den rapporterede stigning i antallet af patienter primært har fundet sted blandt

segmentet af lettere tilfælde, samt at stigningen kan være resultatet af en øget opmærksomhed på tilstanden og dermed en stigende diagnosticering.

Det store antal danskere med artrose resulterer i væsentlige omkostninger. I 2014 udarbejdede Statens Institut for Folkesundhed (SIF) en *cost-of-illness* (COI)-analyse, hvis formål var at estimere de samfundsmæssige omkostninger ved artrose. Analysen er baseret på data fra Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen fra 2010 [12]. COI-analysen viste, at artrose totalt indebærer omkostninger på DKK 6,8 milliarder for samfundet, hvoraf de direkte omkostninger (indlæggelser og behandling) udgjorde størstedelen af omkostningerne på DKK 5,4 milliarder, mens det kortsigtet produktionstab (sygefravær mindre end 21 dage) udgjorde 0,6 milliarder, og det langsigtet produktionstab (førtidspension beregnet vha. humankapitalmetoden) udgjorde 0,8 milliarder. [13] COI-analysen gjorde ikke noget forsøg på at inddele artrose i svær eller let artrose eller definere omkostningerne forbundet med de forskellige sværhedsgrader af artrose. Undersøgelsen inkluderede heller ikke patienters egenbetaling hos fysioterapi/kiropraktor eller arbejdsfraværet forbundet hermed, hvilket sandsynligvis gør estimatet til et minimumsestimat.

Da det vides, at risikoen for artrose stiger med alder og overvægt, vil sygdomsbyrden med artrose kun vokse med tiden. [1, 14] Samtidig illustrerer de førnævnte samfundsmæssige og personlige omkostninger associeret med artrose, at der fortsat er et behov for at optimere viden inden for optimal behandling af artrose på trods af den tilgængelige evidens inden for en række behandlingsmetoder.

På trods af de mange behandlingsmuligheder for artrose, findes der for nogle behandlinger ganske lidt evidens om effekten både individuelt og i kombination med hinanden. For de patienter, der tilbydes operation, vil kvaliteten af behandlingen ofte vurderes med afsæt i kvalitetsdatabaserne, hvor faktorer som genindlæggelse, re-operation og infektion indgår. Disse parametre giver mening set fra et kirurgisk perspektiv, men de er meningsløse når behandlingen er ikke-kirurgisk, og derfor kan effekten af behandlingerne ikke sammenlignes på tværs. Derfor bør sammenligning foregå på centrale parametre, såsom sygdomsspecifik og generisk livskvalitet og funktion, hvilket kan måles vha. patient-rapporterede outcomes (PRO).

4.2 PATIENT-RAPPORTEREDE OUTCOMES (PRO)

I de sidste år har der været stigende interesse for implementering og anvendelse af patient-rapporterede outcomes (PRO) i det danske sundhedsvæsen. På trods af den stigende interesse, er der dog fortsat forvirring i forhold til begrebets forskellige betegnelser og betydninger.

Styregruppen definerer patient-rapporterede outcomes og relaterede begreber på følgende måde: **PRO** defineres som et værdimål for patientens helbredstilstand, og denne værdi skal komme direkte fra patienten uden fortolkning fra en sundhedsprofessionel eller andre. Værdien vil ofte være beregnet på baggrund af oplysninger om, hvordan patienten fungerer og føler, men der er afgørende, at oplysningerne er afgivet direkte af patienten (patient-rapporteret). PRO anvendes til at kvantificere patientens helbredsstatus, funktionsniveau og livskvalitet associeret med sygdom og behandling. **PROM** defineres som patient-rapporterede outcome measures (eng.: målebånd), som er måleinstrumenter, der anvendes til at måle PRO. PROM vil typisk bestå af en samling af måleinstrumenter. **PREM** defineres som patient-rapporterede oplevelsesmål (eng.: *patient-reported experience measures*), er et værktøj eller instrument, der måler patientens tilfredshed med en sundhedsydelse eller behandling. PREM måler derfor den patientvurderede kvalitet af service og ikke resultatet af behandling. [15] PREM vil hverken blive nærmere uddybet eller direkte anvendt i nærværende rapport, idet fokus for arbejdet har været patienternes helbred snarere end deres tilfredshed med service, der tilbydes. Ovenstående definition og forståelsesramme af PRO og PROM vil fremadrettet anvendes i rapporten.

PROM er blevet anvendt siden 1970'erne til udvikling af registre. Siden da er PROM efterhånden også anvendt i kliniske studier til måling af effekt og gradvist er brugen kulmineret i udviklingen af PRO. PRO anvendes med tiden mere i behandlingen af patienter og det menes, at PRO i fremtiden kan blive en vigtig del af, hvordan sundhedsydelser finansieres, leveres og administreres. PRO skal dog ikke erstatte andre effektmål og lægens arbejde, men supplere den allerede eksisterende evidens og viden om patienten. [15, 16]

PROM består af en serie af strukturerede spørgsmål og måleinstrumenter, som spørger ind til helbred fra patientens synsvinkel. I dag findes der tusindvis af forskellige PROMs med sammensætninger af spørgsmål, der har fokus på livskvalitet. De anvendte måleinstrumenter kan være af enten generisk, sygdomsspecifik eller domænespecifik karakter. Aggregering er muligt på tværs af sygdomsgrupper for de generiske måleinstrumenter, hvorimod aggregering inden for den bestemte sygdom kun er mulig for de sygdomsspecifikke måleinstrumenter. De domænespecifikke måleinstrumenter måler på f.eks. smerte. Generiske, sygdomsspecifikke og domænespecifikke spørgsmål kombineres derfor oftest i det samme PROM-skema for at danne det hele billede. [15, 16]

Målinger og outcomes udtrukket fra PROM resulterer i PRO, som kan anvendes på to niveauer; det snævre individniveau og det bredere populationsniveau. På individniveauet er fokus på det kliniske møde med

patienten og inddragelse af denne. PRO menes at kunne forbedre den patientcentrerede behandling vha. klinisk beslutningsstøtte og dermed forbedre patientengagement samt -empowerment. [17, 18] I et studie af Andrawis *et al.* [19], blev det konkluderet, at aktivering af patienten i egen behandling resulterer i bedre outcomes efter knæ- og hoftealloplastik. Derudover blev det af Jain *et al.* [20], fundet, at højere præoperative forventninger til behandling forudsiger større forbedringer i PRO og bedre opfyldelse af forventninger, men ikke nødvendigvis tilfredshed. Studiet pointerer vigtigheden af positiv indflydelse på patientens præoperative forventninger.

På populationsniveau anvendes PRO til forskning, kliniske databaser og kvalitetsindikatorer. På nuværende tidspunkt er der både nationalt såvel som internationalt relativt få erfaringer med brugen af PRO-data inden for kvalitetsudvikling, herunder specifikt om PRO-data resulterer i en øget kvalitet af behandlingsforløbet eller forbedringer i patienternes helbredsstatus. Dette skyldes primært, at der mangler længerevarende systematiske indsamlinger af PRO-data. Dog peger forskningen heller ikke på det modsatte og der er en tro på, at PRO kan anvendes på et ledelsesmæssigt niveau til forbedring af sundhedsvæsenet i fremtiden. [18]

5 UDVIKLING AF PRO INDEN FOR KNÆ- OG HOFTEALLOPLASTIK I REGION NORDJYLLAND

PRO har været brugt i forskningsøjemed i ortopædkirurgien i Region Nordjylland, hvor der systematisk er indsamlet PRO-data på både den sygdomsspecifikke funktion og den generelle livskvalitet (jf. bilag 1) siden 2013. Dog har der ikke været systematisk opfølgning på funktion og livskvalitet på de patienter, der er blevet indstillet til operation, og dermed har det ikke været muligt at måle effekten af behandlingen via PRO-data. Det var derfor oplagt, at dette var næste skridt i udviklingen af PRO inden for ortopædkirurgien i Region Nordjylland. Følgende afsnit giver et indblik i styregruppens oprindelige målsætninger, styregruppens sammensætning og arbejdet udført undervejs i projektet.

5.1 PROJEKTETS OPRINDELIGE MÅLSÆTNINGER OG AKTIVITETER

Idet behandling af artrose i høj grad foregår i et tværsektorielt samarbejde var det et af projektets hovedformål at udvikle et PRO-register til at være et tværsektorielt værktøj og dermed være et entydigt udgangspunkt for patientens behandling på vej gennem sundhedsvæsenet. Dette ville bidrage til et længe udtrykt ønske om rationalisering i behandlingen og optimering af det tværsektorielt samarbejde.

Projektets mål, var at udvikle ét artroseregister, der skulle sammenfatte behandlinger, komplikationer, funktion og livskvalitet for hele sygdomsforløbet for patienter med artrose uanset sværhedsgrad af lidelsen og behandlingens domæne (både primær- og sekundærsektoren). Afsættet var knæ- og hofteartrose behandlet i ortopædkirurgisk regi. Artroseregisteret skulle baseres på PRO-data af høj datakomplethed, således, at PRO kunne være anvendeligt direkte i patientbehandling, kvalitetssikring og -udvikling samt forskning.

Ved udviklingen af artroseregisteret skulle der oprettes koordinering med *Godt Liv med Artrose i Danmark* (GLA:D), ift. hvilke PRO-data der indsamles før behandling, og hvornår og hvordan opfølgningsdata bør indsamles. Derudover var det planlagt, at det eksisterende IT-system skulle udvides, så opfølgningsdata på de patienter, der indstilles til operation kunne sikres og opbevares efter gældende regler. Dertil blev det også planlagt at igangsætte en koordinering med Aalborg kommune ift. indsamling af relevant PRO-data i både kommune og på sygehus for at afdække forløbet efter evt. operation. Der skulle også udarbejdes en aftale mellem kommunen og regionen om udveksling af data, dataansvar og tilladelse til anvendelse af data i kommunalt regi.

Dernæst blev det planlagt at undersøge patienternes forståelse af PROM på Aalborg Universitetshospital, Farsø. Patienternes forståelse blev undersøgt vha. patientinterviews og havde til formål at undersøge, om der skulle nye inputs til det allerede eksisterende PROM.

Yderligere, var det ønsket at bygge videre på det eksisterende beslutningsværktøj, som fandtes i Procordo og som estimerer den forventede funktion på baggrund af alder og køn. Dette arbejde skete i tæt samarbejde med styregruppen for VBS.

Til sidst, var det ønsket at implementere en udvidelse af artroseregisteret, som inkluderer alle patienter, der henvises med knæ- og hofteartrose, samt en skaleringsplan til andre artroseområder og tilbyde en landsdækkende udbredelse.

5.2 STYREGRUPPENS ORGANISERING OG TVÆRSEKTORIELLE SAMARBEJDE

Projektledelsen bestod oprindeligt at Ole Simonsen (lektor, dr. med.), Mogens Berg Laursen (ph.d., dr. med.), Lis Bjerregaard Riahi (Forløbsansvarlig viceklinikchef, hoved-orto), Søren Thorgaard Skou (ph.d., fysioterapeut) og Helene Hedensted Bjerregaard (Cand. Scient. Med., Sundhedsøkonom). Undervejs i projektets forløb er styregruppen blevet suppleret af repræsentanter for alle led i den tværsektorielle behandling af artrose og sundhedsøkonomisk forskning, samt to patientrepræsentanter. Derudover har Danish Center for Healthcare Improvements (DCHI) stillet tre medlemmer til rådighed og Procordo Aps har stillet et medlem til rådighed. Det har derfor været tilstræbt at opstille en tværfaglig styregruppe med viden og kompetence til udvikling af artroseregisteret. Den endelige styregruppe udgøres af 16 medlemmer, som angivet i Tabel 5.1.

Tabel 5.1: Styregruppens medlemmer med titel og tilhørsforhold.

Navn	Titel	Tilhørsforhold
Helene Hedensted Bjerregaard	Cand. Scient. Med., Sundhedsøkonom og projektleder	Aalborg Universitetshospital - Økonomi, IT, Analyse
Vibeke Byg	Sundhedsstrategisk konsulent	Aalborg Kommune, ældre- og handicapforvaltningen
Lars Ehlers	Professor, Sundhedsøkonom	Danish Center for Healthcare Improvements, Aalborg Universitet
Louise Hansen	Adjunkt	Danish Center for Healthcare Improvements, Aalborg Universitet
Philip Helmer	Direktør	Procordo ApS
Jette Jensen	Patient	Udpeget af Gigtforeningen
Anette Enemark Larsen	Lektor, Ergoterapeut	Københavns Professionshøjskole
Mogens Laursen	Klinisk lektor, Overlæge	Aalborg Universitetshospital, ortopædkirurgien
Anders Odgaard	Klinisk lektor, overlæge, dr. med.	Gentofte Hospital, Dansk knæalloplastikregister, Procordo ApS
Lis Bjerregaard Riahi	Forløbsansvarlig viceklinikchef, Klinik Hoved-Orto	Aalborg Universitetshospital, ortopædkirurgien
Ole Simonsen	Overlæge	Aalborg Universitetshospital, ortopædkirurgien
Søren Thorgaard Skou	Ph.d., Lektor, Fysioterapeut	Syddansk Universitet og Næstved-Slagelse-Ringsted Sygehus
Natasha Lee Sørensen	Cand. Scient. Med., Videnskabelig assistent	Danish Center for Healthcare Improvements, Aalborg Universitet
Hanne Tang	Patient	Opereret i Farsø (2017)
Janus Thomsen	Klinisk Professor, Almen medicin	Klinisk Institut, Aalborg Universitetshospital
Jonathan Vela	Reservelæge	Aalborg Universitetshospital, Reumatologien

5.2.1 Inddragelse af patienterne

Ud over de to patientrepræsentanter i styregruppen har det været forsøgt at involvere patienter gennem hele projektet. Dette er blandt andet sket ved at gennemføre personlige interviews, i forbindelse med 6-8 ugers kontrol, og fokusgruppesamtaler 5-7 måneder efter operationen. Formålet med interviewene har primært været at skabe overblik over emner og temaer af betydning for knæ- og hoftepatienter. Patienterne blev spurgt ind til problemerne, som ledte til operation, samt bekymringer og forventninger både før og efter operation. Temaerne blev brugt til sammenligning med styregruppens vurdering af PROMs sammensætning. Det blev overordnet fundet, at patienternes ønsker og behov er indfanget i styregruppens anbefalede sammensætning af PROM og outcomemål. Patienterne har overvejende fokus på smerte og i den forbindelse kan en selvstændig brug af outcomemål for smerte overvejes med henblik på anvendelse i patientdialogen. Omvendt vil et selvstændigt mål for smerte være mindre relevant i den generelle styring fremadrettet da smerteproblematikken både indgår i spørgeskemaet omkring livskvalitet og funktion. Derudover har en gruppe studerende afholdt patientinterviews i forbindelse med et semesterprojekt. Projekt havde til formål at undersøge skabelsen af værdi ved anvendelse af prædiktionsmodellen. Uddybelse heraf bliver først præsenteret i afsnittet om prædiktionsmodellen (jf. afsnit 5.7). Dette er dog endnu et eksempel på inddragelse af patienter i forbindelse med videreudvikling af brugen af PRO.

Styregruppen anerkender vigtigheden i inddragelse af patienter i projekter som dette. Det har dog været diskuteret, hvordan patienter mest gunstigt kan involveres fremadrettet. Arbejdet i styregruppen har været meget driftsorienteret og inklusionen af de to patientrepræsentanter har været begrænset på møderne. Når der har været brug for patienternes synspunkter, har det været højt værdsat, men for ikke at spilde patienternes tid og for at optimere inddragelsen af patienter, har det været drøftet, hvordan patienter kan inddrages mere optimalt fremadrettet. Her er det blevet foreslået at arrangere patientmøder, workshops eller lignende, hvor inddragelse af patienter koncentrerer sig omkring planlagte og afgrænsede tidspunkter, mens mere formelle repræsentanter fra patientforeninger kan inddrages i det organisatoriske arbejde omkring patientforløb.

5.2.2 Inddragelse af alle relevante faggrupper

Til inddragelse af fagfolk fra alle relevante dele af sundhedsvæsenet blev det valgt at afholde future workshops. Det var et ønske at nå ud over styregruppens rammer og inddrage fagfolk, der potentielt skal anvende PRO

fremadrettet. Det var derfor målet at inddrage både almen praksis, ortopædkirurgien og kommunen. Der var også tale om at afholde workshops for patienter og sundhedsfaglig ledelse, men både tidsmæssigt og planlægningsmæssigt lykkedes dette desværre ikke. Workshops for disse grupper overvejes dog stadig.

Future workshop (FW) er en metode udviklet til at skabe visioner i en problemløsende proces bestående af gruppearbejde og kreative værktøjer ledet af en kyndig facilitator. FW består af tre faser; kritikfasen, fantasifasen og implementeringsfasen. Kritikfasen gennemføres først for at belyse de problemstillinger, der kan eksistere inden for et forudbestemt emne og dermed få afløb for alle negative synspunkter. Fantasifasen sigter mod at skabe en utopi, hvor optimale løsninger på identificerede problemstillinger afdækkes. I implementeringsfasen forsøges det at forankre løsningsforslag fra fantasifasen ned til omstændigheder fra den virkelige hverdag.

Det overordnede formål med gennemførelse af FW bestod i at opnå visioner for anvendelsen af PRO på tværs af sektorer i sundhedsvæsenet. En pilottest blev afholdt med deltagere med sundhedsfagligt kendskab i starten af februar 2018 med henblik på sikring af designet af FW. De rigtige FW blev afholdt i marts og maj 2018 med deltagere fra almen praksis, ortopædkirurgien og kommunal samt privat ergo- og fysioterapi. Overordnet kan det fra opsamlinger på tværs af afholdte FW konkluderes, at PRO på sigt vil være et nyttigt redskab på tværs af sektorer. Generelt bliver der efterspurgt mere kommunikation på tværs, mere stratificerede behandlingsforløb og større indsigt i patientpræferencer samt mere valide data. Fremadrettet er der potentiale for at undersøge, hvordan selve implementeringen af PRO på tværs af sektorer kan fungere og derudover bør det undersøges, hvor og hvordan ansvaret for patientens PRO-data skal fordeles.

Generelt har der været gode tilbagemeldinger ved deltagelse i FW fra alle tre workshops. Deltagere fandt det også givende at kunne sidde og diskutere problemstillinger og løsninger med kolleger. Herudover blev der givet udtryk for, at de fik et større indblik i PRO og mulighederne for anvendelse heraf.

Et vigtigt outcome af FW var Aalborg kommune mulighed for at undersøge mulighederne i PRO mere dybdegående. Konkret resulterede dette i, at Aalborg Kommune efterfølgende indvilligede i at lave et pilotprojekt sammen med hospitalet og sundhedsdatastyrelsen, hvor PRO-data deles på tværs sektorer på hofte- og knæpatienter for både de patienter der indstilles til operation (ca. 30%) og dem der ikke indstilles på operation (ca. 70%) ved forundersøgelsen på Aalborg universitetshospital. Pilotprojekt er planlagt med start i primo 2019 med afslutning og evaluering i ultimo 2019.

For nærmere uddybelse af FW kan enten Natasha Lee Sørensen (natashalee90@gmail.com) eller Simon Kristoffer Johansen (skjohansen@dcm.aau.dk) kontaktes.

5.3 ARBEJDET MED PROM

Opfølgning på patienters besvarelse af PROM, i regi af det aktuelle projekt, blev påbegyndt i januar 2017. Det meste af 2017 har været dedikeret til evaluering af nuværende PROM, videreudvikling af spørgsmål, overvejelse af måletidspunkter og videreudvikling af IT-løsningen.

I arbejdet med PROM, blev det ved projektets indledning vedtaget at arbejde videre med de allerede eksisterende måleinstrumenter, som var implementeret i den præoperative indsamling, for derved relativt hurtigt at påbegynde indsamling af postoperative resultater. Da PROM først blev introduceret i ortopædkirurgien i Region Nordjylland, var der et ønske om at indsamle information om både sygdomsspecifik og generisk livskvalitet. Samtidig skulle sammensætningen af PROM have et omfang, der ikke udgjorde en hindring for en høj besvarelsesprocent, og det skulle være velvalideret. Det blev derfor valgt at arbejde med Sygdomsspecifikke måleinstrumenter i form af Oxford Hip Score (OHS) og Oxford Knee Score (OKS); det domænespecifikke måleinstrument, visual Analogue Scale (VAS); samt det generiske måleinstrument fra EuroQoL, EQ-5D (jf. bilag 1). Endelig er der tillagt et helt nyudviklet måleinstrument i form af det såkaldte PATOS (jf. afsnit 5.3.1).

Da styregruppen påbegyndte arbejdet med PROM, blev det vurderet, at de anvendte PROMs ikke var dækkende, såfremt indsamling af PROM på ikke-kirurgiske patienter også skulle lykkes på sigt. Da ikke-kirurgiske behandlinger ikke bliver registreret, er det umuligt at vide, hvilken behandling patienten har fået, eller hvilket tidspunkt der er relevant for indsamling af PROM på denne patientgruppe. Der blev derfor arbejdet på udvikling af PROM, så spørgsmålene også ville rette sig mod ikke-kirurgiske patienter, bl.a. ved at indsamle informationer om forhenværende konservativ behandling samt baggrundsspørgsmål.

Derudover vurderede styregruppen også, at der manglede centrale baggrundsoplysninger om patienterne og deres livsstil, hvilke kan have afgørende betydning for forståelsen af patienternes besvarelse af PROM og for valg af behandling. Det blev derfor besluttet at tilføje spørgsmål vedr. patientens livsstil.

Afslutningsvis vurderede styregruppen, at der i det eksisterende PROM manglede en generel vurdering af tilfredsheden, set fra patientens perspektiv. Et tilfredshedselement blev derfor udviklet baseret på en likert

scale med smileys. Patienten kan dermed vurdere tilfredshed med operation og resultatet af behandling i det opfølgende PROM, som bliver tilsendt en rum tid efter behandling.

I sommeren 2017 påbegyndte Sundhedsdatastyrelsens arbejdet med udvikling af et nationalt minimumsskema af PROMs for knæ- og hofteartrose (jf. bilag 2). Der blev indkaldt til fire workshops henover sommeren og efteråret, hvor flere af styregruppens medlemmer deltog. Af hensyn til sikring af koordinering mellem det nordjyske og det nationale PROM, blev styregruppens arbejde med PROM sat på standby i efteråret 2017. Arbejdet blev genoptaget i starten af 2018, hvor det nordjyske PROM blev revurderet ud fra det nationale PROM, bl.a. i samarbejde med Sundhedsdatastyrelsen. Enkelte forskelle blev fundet imellem det nordjyske og det nationale arbejde, bl.a. bliver der i det nationale arbejde spurgt ind til arbejdssituation og så er der udviklet nogle nye spørgsmål angående tidligere behandling og personlige mål for behandling. Således blev det besluttet af det nationale spørgeskema udgjorde grundkernen mens tilføjelser fra det nordjyske blev inkorporeret – det færdige spørgeskema kan ses i bilag 3.

5.3.1 Udvikling af nyt PROM måleinstrument

Et væsentligt element for et patientcentreret sundhedsvæsen er, at kun patienterne selv kan vide, hvad de tillægger værdi. Da eksisterende PROM er baserede på validering efter patientgrupper, giver de ikke fuldt individualiserede værdimål for, hvad den enkelte patient har af ønsker og forventninger for behandling. For at kunne vurdere, hvorvidt en behandling imødegår patientens egne ønsker og forventninger, må disse synliggøres. I et ønske om at imødekomme Sundhedsministeriets tilbagemelding i forhold til mere inddragelse af patienterne, f.eks. via "individualiserede mål" besluttede styregruppen derfor at udvikle et nyt måleinstrument. Måleinstrumentet skulle benytte de muligheder, som findes i moderne IT-systemer, og resultatet af besvarelse skulle afhænge af tidligere og netop afgivne oplysninger. Samtidig skulle det nye PROM sikre identificering af patientens individuelle værdier, dvs. hvad de ønsker at kunne gøre i deres hverdagsliv, samt tillade en kvantificering af graden af såvel deres oplevede niveau for at kunne udføre det, de ønskede, samt de sygdomspåførte gener.

Systemet blev kaldt PATOS (*patient-adapted treatment outcome score*), og blev udviklet af to af styregruppens medlemmer. Systemet er blevet testet på nyhenviste patienter og på patienter, der for flere år siden har gennemgået operation med knæprotese. Systemet har også været afprøvet på andre patientgrupper, og er valideret ved interviews af de undersøgte patientgrupper.

Pilottest af PATOS viser gode værdier i de målte psykometriske værdier, men da patientgrundlaget er småt, er det nødvendigt med undersøgelser i større skala. Da PATOS er tænkt som et generisk redskab, der kan anvendes på tværs af sektorer og patientgrupper, er det også ønskeligt at afprøve redskabet yderligere uden for ortopædisk regi. Endelig er undersøgelsen af redskabets nytte, både som patienter og personale oplever det, påkrævet.

Ved interesse for PATOS, kan Anette Enemark Larsen (anel@kp.dk) kontaktes for nærmere uddybelse.

5.3.2 Indsamling af PRO-data

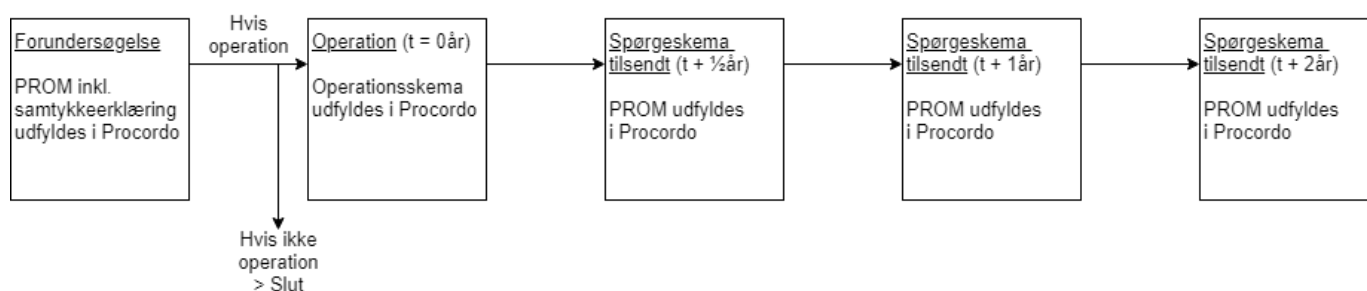
Elektronisk indsamling af PRO-data har primært fundet sted på Aalborg Universitetshospital i Farsø. Nye arbejdsgange skulle afprøves i Farsø for at understøtte den udvidede dataindsamling og dataanvendelse i klinikken. Derfor blev studentermedhjælpere og en SOSU ansat til at hjælpe patienter med dataregistrering, samt notere forbedringsmuligheder i dataindsamlingsprocessen. Studentermedhjælperne påbegyndte deres arbejde i 1. halvår 2017, hvorimod SOSUen først påbegyndte sit arbejde i 2. halvår 2017. Figur 5.1 afspejler forløbet for indsamling af data fra forundersøgelse til senere opfølgende data.

Der er opstillet computere med trykfølsomme skærme (såkaldte patientkiosker) i ambulatoriet i stil med selvbetjeningsskærme, som kendes fra andre sammenhænge. Indsamling af PRO-data i patientkiosken foregår ved patientens fremmøde til forundersøgelsen i ambulatoriet. Patienten tjekker ind og bliver kort efter hentet af en studentermedhjælper, som er ansvarlig for dataindsamlingen. Studentermedhjælperen fører patienten og eventuelle pårørende til PROM-rummet hvor patientkioskerne er placerede. Studentermedhjælperen forklarer patienten formål med indsamling af data, og hvordan udfyldelse af PROM foregår. Derefter overlader studentermedhjælperen patienten til at udfylde PROM, men står til rådighed, hvis der skulle opstå tvivl eller spørgsmål. Når patienten er færdig med at udfylde PROM, føres patienten til et venterum inden ortopædkirurgen indhenter patienten til forundersøgelsen.

Informeret samtykke vedrørende dataopbevaring og senere kontakt i forbindelse med opfølgningsdata bliver indsamlet som det første inden patienten besvarer PROM. Patienten giver information om, at det altid er muligt at trække sit informerede samtykke tilbage og udgå af dataindsamlingen.

Undervejs i projektets forløb blev muligheden for at modtage PROM med indkaldelsesbrevet diskuteret. Ved modtagelse af PROM med indkaldelsesbrevet, er det muligt for patienten at udfylde PROM hjemmefra og dermed muligvis reducere den administrative byrde på sigt. Den mest optimale løsning ville være et link i indkaldelsesbrevet gennem e-boks. Styregruppen besluttede derfor, at løsningen skulle udvikles og afprøves

ultimo 2018. Indsamlingen af opfølgings PROM finder sted ½, 1 og 2 år efter patientens operation. Denne indsamling sker elektronisk, hvor patienten modtager en forespørgsel på mail om udfyldelse af PROM. Ved manglende besvarelse udsendes automatisk en reminder til patienten 3, 7 og 14 dage efter den oprindelige besked. Udfylder patienten ikke PROM sendes der automatisk en besked til en social- og sundhedshjælper (SOSU), som har til ansvar at følge op på manglende besvarelser. SOSUen har fået adgang til systemet og får i sin mailboks automatisk tilsendt en varsel med de patienter, som ikke har besvaret opfølgningsskemaet fra Procordo. Hun vil i givet fald ringe dem op, og tale med dem om at udfylde PROM. Såfremt patienten ikke ønsker at udfylde PROM igen, vil dette blive markeret i Procordos database, Jointbase.

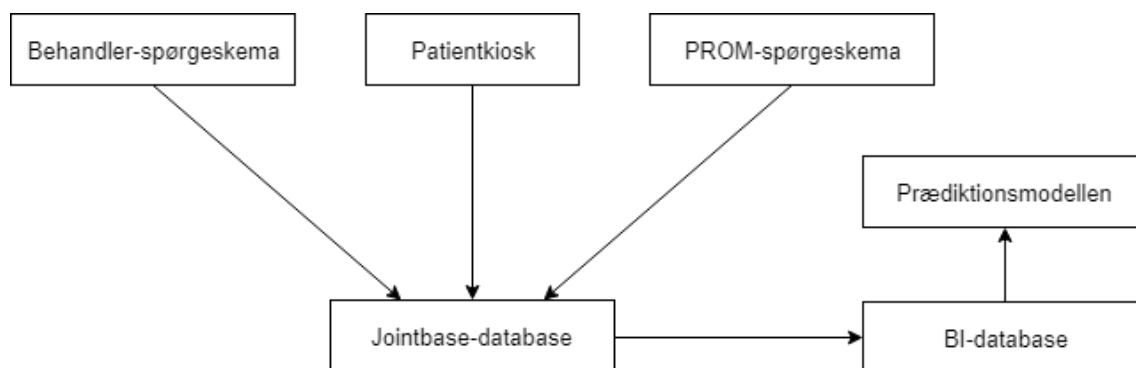


Figur 5.1: Illustration af indsamlingen af PRO-data. Ved forundersøgelsen udfylder patienten PROM for første gang. Hvis patienten indstilles til operation, udfyldes et operationsskema. ½, 1 og 2 år efter operationen får patienten tilsendt opfølgende PROM.

5.4 IT-LØSNINGEN

Den teknologiske løsning for indsamling af PRO centrerer omkring Jointbase, som er udviklet af Procordo ApS, der har specialiseret sig i at udvikle software til indsamling af PRO-data til kliniske kvalitetsdatabaser, kvalitetssikring og forskning. Procordo har arbejdet med PRO-data siden 2007, og leverer i dag IT-understøttelse til ca. 75 databaser og studier, herunder GLA:D, Dansk Fraktur-Database, Dansk Hofteartroskopi-Register, Mithelbred (brystcancer) og Notion 2 (hjertekirurgi).

Indsamlede data fra behandler-spørgeskemaer, patientkiosken og PROM lagres direkte i Jointbase-databasen og overføres automatisk til BI-databasen til anvendelse i prædiktionsmodellen jf. Figur 5.2. Al indtastet data er tilgængeligt i Jointbase hvor patienten kan fremsøges og analyseres. Da Jointbase er en webbaseret IT-løsning kræves der ingen installation på hverken patientens eller hospitalets udstyr.



Figur 5.2: Illustration af flow af data. Fremadrettet planlægges det, at data også skal kunne gå tilbage til patienten.

5.4.1 Etiske overvejelser

PRO-data, som indsamles i Jointbase, indeholder personfølsomme oplysninger. Derfor er databasen anmeldt som sundhedsvidenskabelig forskning under regionens paraplyanmeldelse til Datatilsynet. Anmeldelsen vedrører PRO-data som indsamles på patienter, der opereres med hofte- eller knæalloplastik. Databasen blev anmeldt den 1. december 2013 med en forløbsperiode på 10 år med mulighed for forlængelse. Det er muligt at indsamle PRO-data på andre patientgrupper, men de skal dog først tilføjes den oprindelige anmeldelse og godkendes. Da PRO-data er personfølsomme data, skal der foreligge regler for, hvem der må tilgå data, og hvornår data må tilgås. Ligeledes udvælges der én dataansvarlig person, som har tilladelse til at give andre adgang til data.

Alt data overføres i krypteret form ved anvendelse af HTTPS med SSL for at sikre den højeste sikkerhed. Den tekniske platform (serveren) er placeret i et datacenter med en af de højeste sikkerhedsniveauer i Danmark, som efterlever ISAE 3402, hvilket foruden video-overvågning, fysisk adgangskontrol (nøglebrik med dertilhørende adgangskode), sluse indgang, data backup (både UPS og generator) har en række yderligere sikkerhedsforanstaltninger.

Procordo efterlever lovgivningen i forbindelse med behandling af følsomme oplysninger, og dertilhørende fornødne sikkerhedsforanstaltninger, der beskrives i ”Lov om behandling af personoplysninger” af 31.05.2002 (persondataloven), samt datatilsynets bekendtgørelse nr. 528 (sikkerhedsbekendtgørelsen) og ISO 27002.

5.5 RESULTAT AF INDSAMLING AF PRO-DATA

Indsamling af opfølgende data blev som beskrevet påbegyndt i januar 2017. Af Tabel 5.2 fremgår tallene for antallet af besvarelser for både knæ- og hoftepatienter præsenteret med skæring på opfølgingsdata den 1. juni 2018. Kolonnen ’Baseline’ afbilder det totale antal patienter, som er kommet i ambulatoriet. ’Vil ikke kontaktes igen’ viser antallet af både opererede og ikke-opererede patienter, som har angivet, at de ikke vil kontaktes igen efterfølgende. Kolonnen ’Antal operationer’ angiver antallet af patienter, som ender med at blive opereret og ’followup (1 år)’ angiver antallet af opererede patienter, der har udfyldt det opfølgende PROM ét år efter operation.

Tabel 5.2: Tabel over antallet af besvarelser af PROM for både knæ- og hofteartrose, herunder operation med total knæ- og hoftealloplastik. Data er præsenteret med opstart på indsamling af opfølgingsdata den 1. januar 2016 og skæring den 1. juni 2017.

	Baseline	Vil ikke kontaktes igen	Antal operationer	Followup (1 år)	Svar %
Knæ					
Første halvår 2016	737	39	208	84	40,4
Andet halvår 2016	619	24	205	149	72,7
Første halvår 2017	695	8	181	172	95,0
Hofte					
Første halvår 2016	804	49	225	96	42,7
Andet halvår 2016	752	28	231	163	70,6
Første halvår 2017	750	3	249	191	76,8

Det er tydeligt at se af Tabel 5.2, at både studentermedhjælpere og SOSU har været til stor hjælp for indsamlingen af PRO-data. Studentermedhjælperne påbegyndte deres arbejde i 1. halvår 2017 og her ses hvordan antallet af patienter, som ikke ville kontaktes igen, er faldet fra 39 i 1. halvår 2016 til 8 i 1. halvår 2017. Efter påbegyndelse af opringing fra en SOSU, ses det, at svarprocenten på opfølgende data er markant forbedret. Det ses, at der i 1. halvår 2016 kun er 84 (40,4%) patienter, som har udfyldt det opfølgende PROM,

hvorimod 149 (72,7%) patienter har besvaret det opfølgende PROM i 2. halvår 2016 og 172 (95,0 %) patienter har svaret i 1. halvår 2017.

5.6 KRITISK REFLEKSION OVER INDSAMLING AF PRO-DATA

På trods af, at det elektronisk er muligt at indsamle PRO-data både før og efter operation, er der en række faktorer, som bør overvejes, dels for at sikre høje svarprocenter, men også for at sikre, at de ressourcer, der bruges på indsamling af PRO-data, skaber en merværdi i sundhedsvæsenet. Selve arbejdsgangen i ambulatoriet har ændret sig en smule. Svarprocenterne viser behovet for yderligere arbejdskraft. Både studentermedhjælpere og en SOSU er blevet ansat til indsamling af PRO-data. Oprindeligt var tanken, at studentermedhjælperne kunne ringe til de patienter, som ikke besvarede opfølgningsskemaet, men dette viste sig vanskeligt, da der ofte var udskiftning i studentermedhjælperne, mens studentermedhjælperne heller ikke var orienteret om hinandens arbejde. Derfor fik en SOSU til opgave at ringe ud hver fredag. Fremadrettet skal disse ekstra arbejds kræfter og ressourcer overvejes sat i forhold til merværdien, hvis indsamlingen af PRO-data skal lykkes.

Undervejs i projektet har det været planlagt at gennemføre et par studier på indsamlingen af PRO-data, som desværre ikke er blevet ført ud i livet. Det ene forskningsstudie omhandler undersøgelse af om patienten bedst besvarer PROM i eget hjem eller i patientkiosken og det andet studie omhandler de juridiske forhold i forbindelse med deling af data både internt og tværsektorielt.

Det første studie er ikke igangsat, da der var et ønske om, at det regionale PROM skulle stemme overens med det nationale. Det kneb derfor med at få igangsat indsamlingen af PROM igennem den elektroniske indkaldelse i tide til at gennemføre nærmere undersøgelser af bedste dataveje. Det er dog planlagt, at bedste datavej skal undersøges fremadrettet i samarbejde med Sundhedsdatastyrelsen og Aalborg kommune via et pilotprojekt i 2019. Dette emne er interessant at undersøge nærmere, da en besvarelse af PROM hjemmefra kan føre til en besparelse af ressource i form af studentermedhjælperen som møder op hver dag for at hjælpe patienterne i patientkiosken.

Det var tiltænkt, at der efter de futuristiske workshops ville blive udarbejdet et dokument for, hvordan data skulle flyde mellem sektorer, for at kunne bidrage til indfrielse af de ambitioner, der blev fundet i de tre workshops. Desværre har det ikke været muligt inden for den givne tidsramme at udforme dokumentet og få dette valideret ved jurister i både region og kommune. Hvad der dog står klart er, at PRO-data ofte ikke kan stå

alene, når behandler eller organisation skal have viden om patienten/kvaliteten. Det er derfor centralt, at PRO-data både kan deles mellem de enkelte behandlere, men også sammenkøres med andre informationer som er indsamlet i de enkelte organisationer, og dette tydeliggøre, at PRO-data skal lagres i business intelligence (BI)-enhederne både ved region og kommune. Begge dele viser sig vanskelige, dels pga. Persondataloven, der gør det vanskeligt og tidskrævende at indsamle data og dele disse mellem behandlere i forskellige sektorer. Samtidig har enhver organisation mindst ét IT-system, som behandlerne bruger, og hvis ikke PRO-data integreres som en del af de eksisterende IT-systemer, er det sandsynligt at behandlerne ikke vil bruge det. I Region Nordjylland har man forsøgt at imødekomme dette ved at sende de indsamlede PRO-data til BI-enheden, hvor data fra PAS, LabKA, Opus/Columna Medicin m.m. også lagres. Herfra kan data pseudoanonymiseres og sammenkøres, hvilket bl.a. bruges i både prædiktionsmodellen, men også til subgruppeanalyser. Denne tilgang er godkendt så længe projekterne er defineret som forskningsprojekter, men vil kræve væsentligt mere såfremt denne typer af modeller overgår til drift. Derudover er der påbegyndt et arbejde, hvor prædiktionsmodellen bliver launchet via et link fra Clinical Suite for at sikre, at lægerne oplever at der integration mellem de to systemer.

På baggrund af ovenstående står det tilbage, at deling af data mellem sektorer på et brugbart niveau bør initieres og igangsættes fra nationalt hold, og at der politisk skal være en velvilje for at data fra patienten kan deles mellem sektorer, og bruges sammen med andre informationer indhentet af de enkelte organisationer via f.eks. BI-enheder mellem regioner og kommuner.

5.7 ANVENDELSE AF PRO I ORTOPÆDKIRURGIEN

Procordo ApS har siden 2012 haft et prædiktionsværktøj, der med udgangspunkt i præoperativ PRO, køn, alder, planlagte behandling, den behandlingsansvarlig og allerede indsamlede PRO-data viser det forventede resultat af behandlingen over en længere tidshorisont. Dette værktøj har vist sig nyttigt som et *“empowerment tool”* til patientinddragelse i klinikken.

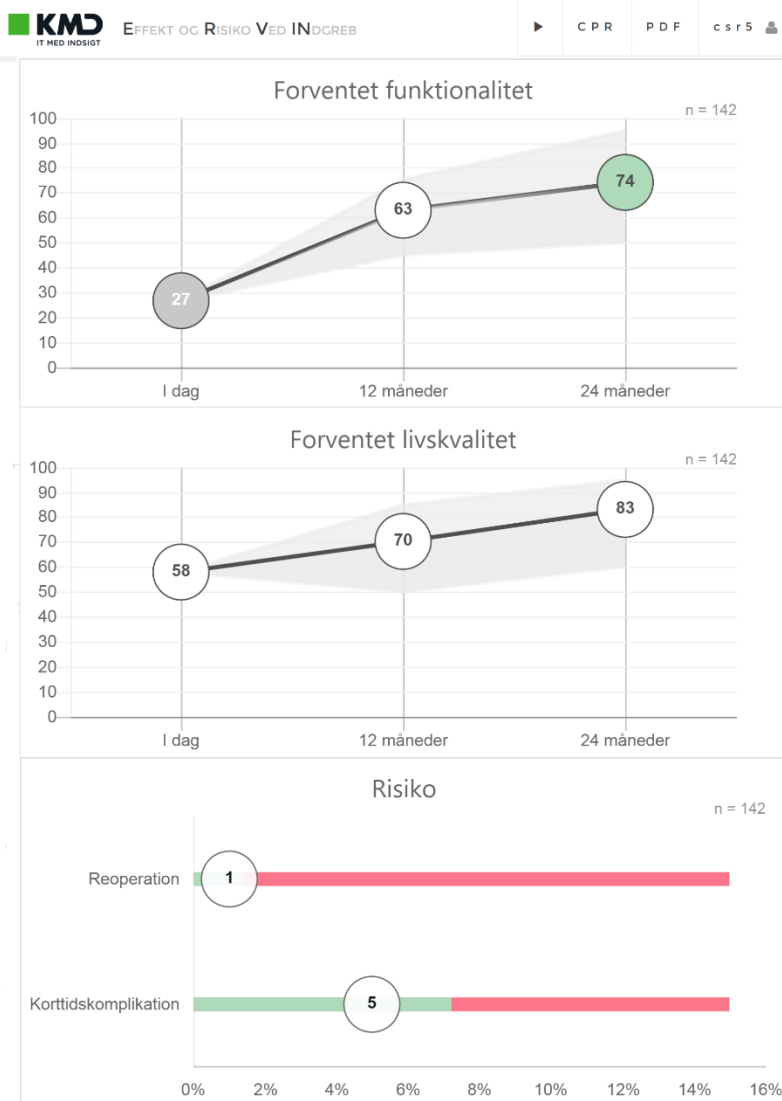
I ortopædkirurgisk ambulatorium på Aalborg Universitetshospital i Farsø har der siden starten af 2018 været forsøg med at anvende PRO-data i en mere kompleks prædiktionsmodel i mødet med patienten.

Prædiktionsmodellen er udviklet i forbindelse med projektet om VBS, men modellen er opbygget på PRO-data og derfor er der en kobling til projektet med artroseregisteret.

I Farsø-prædiktionsmodellen sammenlignes patientens præoperative PRO-data med tidligere patienters resultater for at forudsige resultat og ressourcetræk for en knæ- eller hofteoperation. Målet med modellen er at omsætte kompleks viden, som tidligere har været brugt primært i forskningsøjemed, til let forståelig, handlingsorienteret og tidstro klinisk beslutningsstøtte. Foruden beslutningsstøtte bruges data til at dokumentere effekten af behandling, samt gøre sundhedsprofessionelle opmærksomme på patienter, der ikke oplever de forventede fremskridt på baggrund af deres PRO-data.

Prædiktionsmodellen er udviklet i samarbejde med lokale klinikere samt en national ekspertgruppe bestående af medlemmer fra patientforeninger, klinikere og sundhedsøkonomer (flere af styregruppens medlemmer har siddet i den nationale ekspertgruppe). Gennem arbejdet er omkring 70 mulige risikofaktorer, med indflydelse på outcome, identificeret. For at rangordne de identificerede risikofaktorer blev en Delphi-proces udført, hvor relevansen af hver risikofaktor fik en score, hvilket førte til en eksklusionsproces. Her blev alle irrelevante risikofaktorer ekskluderet og resten blev testet gennem regressionsanalyse, og der blev udført en registreringsanalyse for at teste kvaliteten af ekstraheret data. Lokale klinikere blev præsenteret for estimatværdierne på risikofaktorerne, inklusiv datakvaliteten af disse – på baggrund af informationer udvalgte klinikerne de endeligt risikofaktorer der blev anvendt til casemix-justering i prædiktionsmodellen, som i sidste ende blev omsat til et automatiseret tidstro it-værktøj, der kan bruges til beslutningsstøtte i klinikken. Data flyder fra Procordo til regionen og kan derfra kobles med data fra andre databaser, bl.a. KMD, som har været med til at udvikle IT-løsningen til prædiktionsmodellen.

I den udviklede prædiktionsmodel anvendes de identificerede risikofaktorer og respektive vægtning i kombination med data baseret på regionens eksisterende datagrundlag, hvormed outcome for patienten potentielt kan forudsiges. Hver patient er tildelt et identifikationsnummer, hvorigennem informationer om tidligere diagnosekoder og medicin kan findes. Systemet kan dermed automatisk afdække de relevante risikofaktorer for den pågældende patient gennem patientens identifikationsnummer. Prædiktionsmodellen kan anvendes som et dialogværktøj mellem klinikerne og den individuelle patient, hvor de forventede resultater til hhv. funktion, livskvalitet, korttids-komplikationer, re-operation og de individuelle mål kan gennemgås. På Figur 5.3 illustreres, hvordan funktion og livskvalitet afbildes over tid ift. score og for reoperation samt korttidskomplikationer afbildes risikoen.



Figur 5.3: Udsnit af prædiktionsmodellen som klinikerne får præsenteret på sin skærm. Her afbildes forventet funktion og livskvalitet samt risikoen for korttidskomplikationer.

Prædiktionsmodellen kan også fungere som et ledelsesværktøj for den interne ledelse. Dette giver mulighed for at undersøge, hvilke patienter der er indstillet til operation, og hvilke forventninger der er til resultatet i forhold til gevinster og risiko, når patienten et år svarer på opfølgings PROM, vil disse besvarelser også blive hentet i ledelsesværktøjet således at det bliver muligt at undersøge det forventede resultat med det faktiske resultat. Hver læge får også mulighed for at deres egne resultater tilbage på de patienter de har opereret mhp. på kvalitetskontrol og kvalitetsudvikling. Derudover vil det være muligt at se forventninger til ressourcetrækket

ift. risiko for korttidskomplikationer og reoperation. Tabel 5.3 viser udsnit af ledelsesværktøjet, der er tilgængelig med prædiktionsmodellen. Derudover vil data, der sammenkøres i systemet blive lagret i en bagvedliggende database med mulighed for at trække data på et senere tidspunkt. På den måde kan outcomes og ressourcetræk undersøges nærmere i forskellige subgruppeanalyser med henblik på kvalitetsforbedringer.

Tabel 5.3: Udsnit af ledelsesværktøjet.

Patient	Dato	Livskvalitet			Funktion			Korttids-komplikationer (30 dage)	Re-operation (24 mdr)	Luksation (24 mdr)	Læge
		(præscore)	(24 mdr prædiktio)	(24 mdr postscore)	(præscore)	(24 mdr prædiktio)	(24 mdr postscore)				
123456-7890	1/12-2017	65	80	80	66	67	77	2,5	3	1	Hans Hansen
234567-8901	2/12-2017	76	80		77	88		3	4	2	Ole Olsen
345678-9012	3/12-2017	45	70		88	90		5	5	4	Jens Jensen
456789-0123	4/12-2017	67	68		55	60		1	6	6	Pia Liller
567890-1234	5/12-2017	76	80		66	70		3	7	8	Tina Høj

Med indførelse af prædiktionsmodellen er afprøvning af nye afregningsformer også forsøgt. Foreløbigt er det tænkt at udvikle en Pay-for-Performance pulje som et supplement til den eksisterende styring. Det er meningen, at denne pulje skal anvende PRO-data på funktion og livskvalitet, som er tilkøbet et vægtet scoringssystem. Med scoringssystemet bliver det muligt at udregne en differencescore på PRO-data indsamlet før og efter behandling og dermed udløse pay-for-performance puljen, hvis der er en forbedring på mindst 4% sammenlignet med tidligere år. Formålet med pulje, skal i første omgang skabe fokus på indsamling og anvendelse af PRO-data samt undersøge om pay-for-performance kan fungere som et supplement i afregningssystemet og dermed have indflydelse på styring.

5.7.1 Undersøgelse af patienters erfaringer med PRO og prædiktionsmodellen

En gruppe studerende, fra Aalborg universitet, udarbejdede i forbindelse med opstart af prædiktionsmodellen, et semesterprojekt om patienters møde med PRO og prædiktionsmodellen, hvordan denne havde indflydelse på patientdialogen, og om det bidrog til værdiskabelse i behandlingsforløbet.

De studerende gennemførte semistrukturerede patientinterviews med 10 patienter med enten knæ- eller hofteproblemer i forbindelse med deres forundersøgelse i ambulatoriet på Farsø sygehus.

Det blev fundet, at patienternes oplevelse med prædiktionsmodellen overordnet er positiv. Det udtrykkes, at prædiktionsmodellen gør resultatet af deres behandling mere håndgribelig ift. hvad de kan forvente at opnå i funktion og livskvalitet. Patienterne fremhæver desuden, at det at kunne se tal, eller korresponderende grafer, på deres forventelige forbedring både skaber tryghed og håb, foruden en følelse af at være inddraget i et behandlingsforløb tilpasset lige nøjagtig dem. Patienter med tidligere lignende behandlingsforløb, udtrykte desuden en præference for denne type konsultation frem for én uden prædiktionsmodellen.

Projektet konkluderede, at anvendelse af prædiktionsmodellen i knæ- eller hofte forundersøgelse, forbedrer patientoplevelsen ved primært at skabe en følelse af tryghed, håb og forventningsafstemning i forbindelse med deres videre behandlingsforløb. Disse aspekter tolkes alle som værende værdiskabende for patienterne på individuelt niveau.

For nærmere uddybelse af studenterprojektet kan Sofie Friis (sofiefriis@hotmail.dk) kontaktes.

5.7.2 Kritisk refleksion over anvendelsen af prædiktionsmodellen

Som det fremgår eksisterer der altså to prædiktionsværktøjer til det kliniske møde med patienten. Det først udviklede system (Procordo-værktøjet) er simpelt i sin tilgang til patienten, der prædikerer den forventede funktion, mens det senest udviklede system (Farsø-værktøjet) er mere ambitiøst og komplekst, og prædikerer både den forventede funktion, livskvalitet og dertilhørende risiko ved en operation baseret på en række af risikofaktorer. Der foreligger endnu ikke undersøgelser, der viser, om tilknytningen af mange flere variabler forbedrer dels prædiktionens statistiske værdi og dels medinddragelsen af patienten. Samtidig er der usikkerhed omkring kompleksiteten af modellen, og om inklusionen af mange prædiktorer kan føre til ugenomsigtighed, hvilket i sidste ende kan føre til at klinikerer giver uhensigtsmæssige advarsler til patienter baseret på prædiktionsmodellen. Dette kan medføre at klinikerer slutteligt vil fravælge modellen i sit kliniske arbejde.

Selvom en prædiktionsmodel tilvejebringer mange muligheder, er der stadig nogle barrierer ved anvendelsen heraf. For det første indsamles data lige nu primært i regionen. Det vil sige, at prædiktionsmodellen grundlæggende kun er baseret på patientens fremmøde i ambulatoriet og indsamlingen af opfølgende data uden kalkulerer af tidligere behandling hos almen praksis eller ikke-kirurgisk behandling. Dette skyldes til dels persondataloven, hvor dataudveksling på tværs af sektorer vanskeliggøres, og manglende indsamling af data i andre dele af sundhedsvæsenet. Dermed udelukkes en række informationer fra regressionsligningen i prædiktionsmodellen, såsom tidligere behandling, smerte igennem sygdomsforløbet og lignende. For det andet

indsamles der på nuværende tidspunkt ikke data på ikke-kirurgiske patienter i ambulatoriet. I dag er det kun 30% af alle patienter, der henvises til ortopædkirurgisk ambulatorium, der indstilles til operation. Dermed er det også kun denne andel, der indsamles opfølgingsdata på. Det vides derfor ikke, hvad der sker med de ikke-kirurgiske patienter efter deres besøg i ambulatoriet og prædiktionsmodellen kan ikke prædikere den bedste behandling for den enkelte, men kun om en operation kan give et godt resultat på sigt. Der er derfor god mulighed for at udvide indsamlingen af PRO-data samt anvendelsen af prædiktionsmodellen.

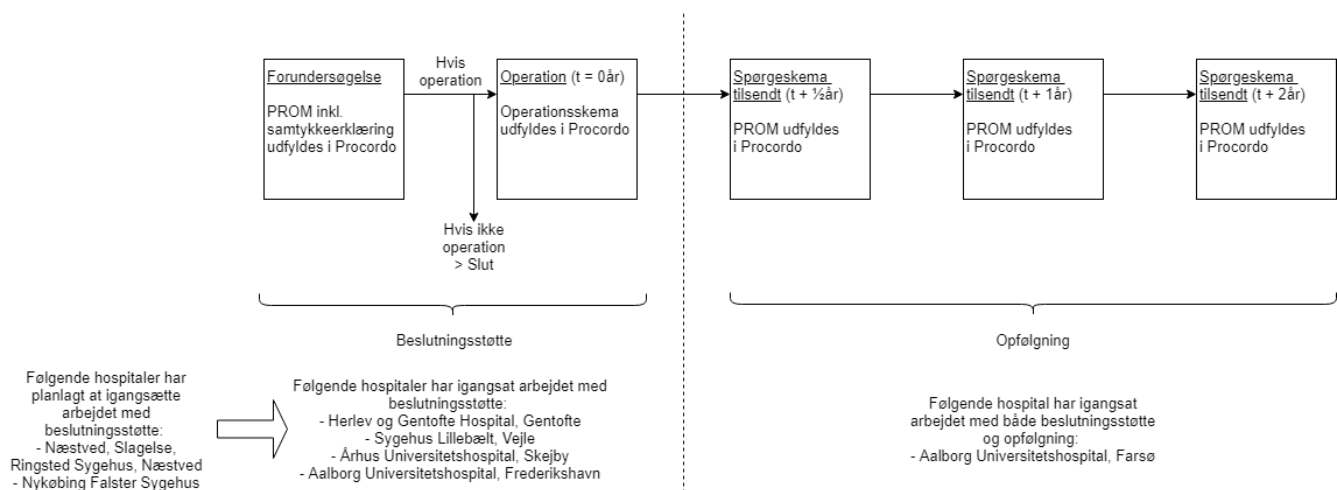
På trods af prædiktionen opleves som værdiskabende for patienten, er der endnu ingen evidens på at den medfører at flere "rigtige" patienter opereres end tidligere – prædiktionsmodellen primære force er derfor primært vurderet til at kunne gavne at optimere at de rigtige patienter henvises til ambulatoriet, og derfor burde prædiktionsmodellen ideelt indføres i almen praksis. Aalborg Universitetshospital er, sammen med Danish Center for Healthcare Improvements og forskningsenheden for almen praksis, i gang med projekt, hvor prædiktionsmodellen testes og valideres, PRO-data på ikke-kirurgiske patienter indsamles (sammen med Aalborg kommune og sundhedsdatastyrelsen), og forsøg med prædiktionsmodeller i udvalgte almen praktiserende læger afprøves.

Visionen på lang sigt, er at udvide PRO-data og prædiktionsmodellen til andre dele af sundhedsvæsenet for at sikre patientens vej gennem hele behandlingsforløbet. Det kræver dog ændring og implementering i den systematiske indsamling af PRO igennem hele sundhedsvæsenet, hvis det skal kunne lade sig gøre.

5.8 DEN NATIONALE UDBREDELSE AF PRO INDEN FOR ORTOPÆDKIRURGIEN

Den nationale udbredelse af PRO er allerede godt på vej og som det ses i Figur 5.4, er der givet tilsagn fra en række hospitaler i hele landet om deltagelse i et fælles nationalt projekt. Næstved, Slagelse og Ringsted Sygehus samt Nykøbing Falster Sygehus har planlagt at igangsætte indsamling af PRO-data ved forundersøgelse. Hvorimod både Herlev og Gentofte hospital, Sygehus Lillebælt i Vejle, Aarhus Universitetshospital i Skejby Og Aalborg Universitetshospital i Frederikshavn har igangsat indsamling af PRO-data med henblik på at benytte beslutningsstøtte. Aalborg Universitetshospital i Farsø har som de eneste påbegyndt opfølgning på PRO-data. Herlev-Gentofte Hospital er af Region Hovedstaden udpeget til at være pilotafdeling for forsøg med værdibaseret styring inden for flere ortopædkirurgiske områder, og også der anvendes PRO-data systematisk.

Samtidig har Sundhedsdatastyrelsen igangsat et nationalt projekt, hvor artrose er udvalgt, som nærværende projekt også har koordineret med som tidligere beskrevet. Det er således forventet, at der er god mulighed for udbredelse af PRO indenfor at artrose, dels fordi det er stort sygdomsområde men også fordi artrose kan forholdsvis afgrænses med klare måletidspunkter i forhold til diverse behandlinger.



Figur 5.4: illustration af PROs nationale udbredelse.

5.9 DET FREMADRETTET ARBEJDE MED PRO I REGION NORDJYLLAND

Region Nordjylland er på nuværende tidspunkt i gang med undersøge mulighederne for udbredelse af PRO både inden for ortopædkirurgien, men også andre sygdomsområder. Generelt har feedback både internt og eksternt været positivt og ønsket om at fortsætte det gode arbejde er tilkendegivet både på et klinisk og ledelsesmæssigt niveau.

Et stort potentiale for det videre arbejde er identificeret som mulighed for reduktion af fysiske kontroller ved fysioterapeuter efter en operation. I dag ses alle patienter til en fysisk kontrol hos en fysioterapeut på hospitalet otte uger til tre måneder efter operationen. Mange patienter, særligt patienter med en hofteoperation, har det godt efter operationen, og har således ikke et behov for en fysisk kontrol. I 2019 vil fysioterapien afprøve PROM-skemaet på deres patienter, samtidig bliver hver patient vurderet i forhold til behovet for en fysisk kontrol. I slutningen af 2019 vil der foreligge en analyse af, om PROM-skemaet kan danne en algoritme for, hvilke patienter der har behov for fysisk kontrol.

Samtidig har Region Nordjylland igangsat en pilottest med Aalborg kommune, hvor indsamling og brug af PRO-data bruges både i Regionen og i Kommunen. Herunder er det tanken, at der skal evalueres på, hvornår data kan bruges, hvilke arbejdsgange der skal ændres, og om kommunikationen mellem region og kommunen evt. forbedres.

Det er styregruppens ønske, at der arbejdes på udvidelse af projektet til også at omfatte ikke-kirurgiske patienter, da dette vil muliggøre en bredere viden, effekt og kvalitet i både det lange patientforløb før og efter operation, men også patientforløbet for dem, der aldrig behandles med en operation. En sådan udvidelse vil sætte Danmark i en unik position i forhold til behandling, kvalitetsudvikling og forskning indenfor artrose med hjælp fra PRO-data.

5.10 DEN FREMADRETTEDE FORSKNING I PRO

Arbejdet med PRO i Farsø er det første sygehus i verden, hvor det er lykkedes at kombinere PRO og artificial intelligence (AI) i et moderne beslutningsstøtteværktøj til dialog mellem læge og patient ("shared decision making") omkring valg af operation af knæ/hofte. Det er vigtigt at dokumentere dette arbejde videnskabeligt samt at sikre, at forskningen fortsat støtter op omkring regionens innovative tiltag med anvendelse af PRO i klinisk praksis.

I løbet af foråret 2018, blev et systematisk review på anvendelsen af PRO inden for knæ- og hofteartrose udarbejdet. Dette arbejde er for nuværende i peer-review og afventer endelig udgivelse. Formålet med reviewet var at identificere de mest almindeligt anvendte PROM inden for knæ- og hofteartrose i forskellige settings (kirurgisk vs. ikke-kirurgisk), og diskutere den nuværende og fremtidige anvendelse af PRO i klinisk praksis samt behovet for videnskabelig afrapportering på området. Seks forskellige databaser (PubMed, Embase, Cinahl, Scopus, Cochrane Library, EconLit) blev afsøgt for relevante studier. 1462 studier blev identificeret, hvoraf 525 duplikater blev fjernet. Det mandede ud i 937 studier klar til screening. I screeningen blev 588 studier ekskluderet ud fra fastsatte kriterier, hvilket resulterede i 349 studier, der var relevant for reviewet. Dette systematiske review viste, at der er anvendt 38 forskellige PROM måleinstrumenter for patienter med knæ- og hofteartrose i litteraturen. De mest almindeligt anvendte måleinstrumenter var af sygdomsspecifik type (67,5%). Flertallet af studierne (65,9%) afrapporterede anvendelsen af PROM måleinstrumenter i kirurgisk setting og størstedelen af studierne (59,6%) anvendte PROM måleinstrumenter som led i klinisk effektmåling af interventioner. Kun 2 studier (0,6%) omhandlede anvendelsen af PRO som en aktiv del af patientbehandlingen i klinisk praksis, hvoraf det ene studie var et conferenceabstract og det andet

var et pilotstudie på gennemførlighed. Ingen udenlandske studier er således nået ligeså langt som arbejdet i Farsø med hensyn til anvendelse af PRO i klinisk praksis, men nogle forskere peger på potentielle fordele for både patienter og sundhedsøkonomi igennem klinisk anvendelse af PRO og Artificial Intelligence.

Det kan konkluderes, at der er stor variation i anvendelsen af PROM måleinstrumenter og der findes ikke en standard for anvendelsen heraf på tværs af settings. Der findes et stort antal måleinstrumenter, men kun minimal forskning på området i anvendelsen heraf i den kliniske praksis. Der mangler desuden forskning i, hvilke måleinstrumenter, der kan bruges på tværs, og det skal overvejes, om det er tid til at bryde traditionerne og finde en fælles standard på tværs af sektorer. ”

Den fremadrettede forskning skal vise, hvordan PRO kan anvendes på den mest optimale måde til fordel for patienterne igennem det samlede patientforløb på tværs af sektorerne. Denne rapport viser, at fordelene ved PRO hænger tæt sammen med den anvendelse af IT/digitalisering i sundhedsvæsenet, udvikling inden for artificial intelligence (AI), præcisionsmedicin og værdibaseret styring/sundhed. Det er derfor vigtigt, at den fremtidige forskningsindsats er tværfaglig. DCHI's systematiske litteraturgennemgang af (state-of-the art inden for) forskning i PRO viste, at der internationalt er skrevet hundredvis af forskningsartikler om PRO inden for artroseområdet, men endnu findes ingen evidens for, hvordan PRO skal anvendes bedst til gavn for patienterne. Vi har med dette arbejde demonstreret, hvorledes en systematisk indsamling af PRO kan fungere i klinisk praksis og hvordan informationerne kan anvendes i prædiktionsmodeller og grafik og til dialog mellem læge og patient. Der er behov for ny forskning i effekt og omkostningseffektivitet, og mulighederne for at skabe den nødvendige evidens kan med fordel gøres som et nyt forskningsprojekt i region Nordjylland med udgangspunkt i Farsø-arbejdet. Der bør som næste skridt laves et randomiseret, kontrolleret forsøg med anvendelsen af PRO i klinisk praksis i Farsø til dokumentation af effekter, risici og ”value for money”. Dette vil både i DK og internationalt give værdifuld viden om effekter og omkostningseffektivitet af anvendelsen af PRO i ortopædkirurgien. Da beslutningsstøttesystemet i Farsø endnu ikke er færdigudvikling (blandt andet mangler endnu opfølgning på de non-operative forløb) skal samarbejde med både private leverandører og et bredt sæt af forskningskompetencer tænkes ind.

De største fordele for patienterne og økonomien opnås formentlig først, når PRO anvendes til at skabe bedre sammenhæng mellem sektorerne. Der bør derfor udføres et tilsvarende forsøg i almen praksis med anvendelse af PRO som klinisk beslutningsstøtte, hvor også viden om operationspatienter kan flyttes til den alment praktiserende læge gennem prædiktionsalgoritmer og beslutningsstøtte og give bedre forventningsafstemning og dialog igennem hele forløbet.

Når der foreligger dokumentation for, at PRO kan tilføre værdi for patienter og repræsenterer ”good value for money”, bør forskningen støtte op omkring implementeringen af PRO. Her er det særlig vigtigt at tilknytte forskning om PRO i et styrings- og ledelsesperspektiv. Der bør forskes i modeller til styring og implementering af PRO, herunder besvares spørgsmål om hensigtsmæssige afregningsmodeller i almen praksis.

Forskningen kan desuden undersøge mulighederne for et generisk regionalt PRO indsamlingssystem, som kan lagre PRO-data på en sådan måde, at klinikerne hurtigt kan få adgang til PRO-data evt. kombineret med andre data efter samme metode som Farsø-modellen via regionens BI-enhed. Hertil kunne man for eksempel forestille sig udveksling af PRO-data mellem region og kommune via regionens BI-enhed og kommunen BI-enhed, ved at bruge den nationale infrastruktur (medcom-standarder, edifact m.m).

6 PROJEKTETS FINANSIERING OG REGNSKAB

Nedenstående skema giver et overblik over det reviderede budget over en 1½ årig periode, med start d. 1. januar 2017.

Projektkomponent	Egenbetaling	Ekstern finansiering	Samlet beløb
Projektledelse/deltagelse	1.005.629	740.000	1.745.629
IT-understøttelse	900.000	1.040.000	1.940.000
Materialer/konkrete værktøjer	0	0	0
Serviceydelser/konsulentbistand	0	0	0
Forskning	0	500.000	500.000
Rejser og transport	0	40.000	50.000
Administration og revision	0	50.000	50.000
I alt	1.905.629	2.370.000	4.275.629

Frikøb af klinikere og andre projektdeltagere

Under posten frikøb af klinikere foreligger frikøb af sekretær til efterregistrering, frikøb af én overlæge til deltagelse i styregruppen, frikøb af praktiserende læger til deltagelse i future workshop, frikøb af konsulentbistand i forskningsenheden for almen praksis og region Nordjylland vedr. almen praksis. Yderligere foreligger der et frikøb af en ergoterapeut fra Metropol, som har hjulpet med udviklingen af spørgeskemaet

PATOS, der inddrager patientens individuelle behov.

Under egenfinansiering ligger frikøb af en overlæge til arbejdet vedr. PROM-skema, inklusiv frikøb af læger til deltagelse i nationale PROM-spørgeskema og efterfølgende koordinering til eget udviklet spørgeskema.

Derudover ligger også frikøb en reumatolog, og frikøb af viceklinikchef samt intern projektleder.

Afslutningsvis har klinikken frikøb en SOSU én dag om ugen til at ringe til patienter, der ikke har svaret på opfølgningsskemaet efter udsendelse af rykkere.

IT-understøttelse: Som en del af projektet har Procordo udviklet den tekniske platform til at håndtere opfølgning og udsendelse af spørgsmål via e-boks. Yderligere har projektet betalt for at data sendes fra procordo over i regionens BI-enhed og lagres således, at data kan sammenkøres med andre regionale data. Afslutningsvis har projektet betalt for konsulentbistand til dataudtræk og sammenkøring med henblik på at kunne følge svarprocenter, subgruppeanalyser m.m.

Hospitalet har i egenfinansiering af IT-understøttelse betalt for driften af Procordo, udviklingen af prædiktionsmodellen og konsulentbistand på datasamarbejdet i regionens BI-enhed. I alt udgør egenfinansieringen 900.000.

Forskning: arbejdet med forskning er primært håndteret via DCHI på Aalborg Universitet og forskningsenheden for almen praksis. Pengene er gået til køb af videnskabelig assistent, der dels har lavet en omfattende litteratursøgning, planlagt, udført og analyseret 3 workshops med henholdsvis region, kommune og almen praktiserende læger, derudover har hun bestået med vejledning til studenterprojekter vedr. patientens perspektiv og værdiskabelse fra prædiktionsmodellen.

Møder, rejser, forplejning: Pengene her brugt til betaling til patientdeltagelse i 11 styregruppemøder – betalingen skal umiddelbart ses som et honorar i form af forberedelsestid, kørsel og tid brugt på møderne. Honoraret består af 250 kr. pr. mødegang. Yderligere er der brugt penge på forplejning til styregruppemøderne der er afholdt sidste onsdag i måneden fra 12.00-14.00. Afslutningsvis er der brugt penge på at dække rejseomkostninger i form af flybilletter til København, dels når mødedeltagere fra København har deltaget på mødet og dels når styregruppens medlemmer har fortalt om projektet i sundhedsministeriet.

Administration og regnskab: er gået til at håndtere administrations- og regnskabsudgifterne i økonomiafdelingen på hospitalet.

7 PROJEKTETS RESULTATER OG ANBEFALINGER

Projektets formål – at introducere PRO i behandlingen af artrose - vurderes af styregruppen som værende opfyldt. Det er lykkedes at etablere en struktureret indsamling af PRO-data for både knæ og hofteartrose patienter både før og efter operation. Kun meget få patienter har ikke ønsket at blive kontaktet igen (ca. 3 %) og efter mere struktureret opfølgning på besvarelser af 1 års skemaet blev igangsat har svarprocenten været meget høj (76% af hofteopererede og 95% af knæopererede). Derudover var målet, at projektet skulle være regionalt dækkende, hvilket også betragtes som opfyldt, da data indsamles både på Aalborg Universitetshospital i Farsø og Regionshospital Nordjylland i Frederikshavn. Dette har dannet et godt grundlag for at kunne anvende PRO-data fra dette register direkte i efterfølgende patientdialog, kvalitetsudviklingsarbejde og til forskning. Det er dog stadig uklart hvor ofte patienterne bør udfylde PROM. Ift. sammenslutning af registre, er det endnu for tidligt at se på tværs af registre, da f.eks. GLA:D har eksisteret siden 2013. Det vil derfor give mening at vente to-tre år på at et tilstrækkeligt antal patienter, der også har deltaget i GLA:D, gennemgår en operation for derefter at se på resultater og prædiktorer på tværs af registre. Sammenholdt med de outcomes, der går på tværs af registrene, vil dette styrke samarbejdet mellem registrene på tværs af sektorer.

Projektets styregruppe var tværfaglig, eksplorativ og omstillingsparat, hvilket resulterede i mange små pilotstudier af delelementer. Dette muliggjorde, at tilføjelser eller fravalg, som blev diskuteret på styregruppemøder, hurtigt kunne testes i praksis. I forbindelse med rekruttering til styregruppen, blev to patientrepræsentanter inkluderet, dels fra klinikken og dels fra Gigtforeningen. Anbefalingen fra dette projekt er, at styregruppemøder kan blive for driftsorienteret og irrelevant for patienter, og at fremtidige projekter bør overveje, at invitere flere patienter til enkelte workshops, hvor disse kan diskutere og give styregruppen inputs til specifikke problemstillinger, i stedet for kontinuerligt at indgå i styregruppens arbejde.

Inklusionen af Aalborg Kommune i projektet har været udbytterigt for alle parter - dog skal det bemærkes, at patienter, der opereres for knæ- og hofteartrose, ikke er et stort kommunalt område, hvorfor kommunen har set projektet som en mulighed for at indhente erfaringer til deres fremtidige arbejde med PRO. Dog bemærker styregruppen, at PRO generelt er et godt redskab til fremtidigt arbejde med kroniske patienter.

Projektet har derudover etableret samarbejde mellem Aalborg Universitetshospital, Aalborg Kommune, Aalborg Universitetshospital, Forskningsenheden for Almen Praksis i Aalborg samt GLA:D projektet. Dette samarbejde har bl.a. resulteret i forventningsafstemning af, hvilke PRO-data der kunne være relevante for hver

enkelt aktør og hvordan disse bliver bedst integreret på tværs af sektorer. Styregruppens anbefaling er at fremtidige studier på dette område anvender de PROM der indgår i det nationale PROM, som PRO-sekretariatet har i deres spørgeskemabank. Derudover vil der være andre supplerende PROM, som kan have interesse for den enkelte behandler som kan anvendes lejlighedsvis i forbindelse med specifik behandling, men som ikke bør indgå som del af det samlede PROM. I forlængelse heraf anbefaler gruppen at valideringsstudier udføres, da de udvalgte PROM ofte kun er valideret for en sektor, for at sikre at det nationale skema kan anvendes tværsektorielt.

Projektet har yderligere forsket i afprøvning af et nyt PRO-skema for at styre mere målrettet mod værdi for patienten, samt workshops til udarbejdelse af visioner for brugen af PRO i praksis i både region, kommune og almen praksis. Erfaringerne fra begge dele har været meget positive og gruppen anbefaler derfor at arbejde videre med begge.

Afslutningsvis skal det præciseres, at anbefalingerne fra dette projekt bør kunne generaliseres til andre fremtidige studier, hvor PRO indgår i klinisk praksis og til alle artrosepatienter i det fremtidige arbejde med PRO.

8 LITTERATUR

- [1] Højgaard B, Kjellberg J. *Fem megatrends der udfordrer fremtidens sundhedsvæsen*. København, www.kora.dk (2017, accessed 24 August 2018).
- [2] Bukh PN, Christensen KS. *Strategi og styring med effekt - Danske erfaringer*. Djøf Forlag, 2018.
- [3] Finansministeriet. *Aftaler om den kommunale og regionale økonomi for 2017*, http://www.fm.dk/publikationer/2007/aftaler-om-den-kommunale-og-regionale-oekonomi-for-2008/download/~media/Files/Publikationer/2008/Download/Aftale_om_den_kommunale_og_regionale_oekonomi_2008_endelig_version.ashx (2016).
- [4] Finansministeriet. *Aftaler om den kommunale og regionale økonomi for 2016*, http://www.fm.dk/publikationer/2007/aftaler-om-den-kommunale-og-regionale-oekonomi-for-2008/download/~media/Files/Publikationer/2008/Download/Aftale_om_den_kommunale_og_regionale_oekonomi_2008_endelig_version.ashx (2015).
- [5] Helweg-Larsen K, Davidsen M, Laursen B, et al. *Slidgigt. Forekomst og risikofaktorer. Udviklingen i Danmark*. København, 2009.
- [6] Dieppe PA, Lohmander LS. Pathogenesis and management of pain in osteoarthritis. *Lancet* 2005; 365: 965–973.
- [7] Sundhedsstyrelsen. *Knæartrose - nationale kliniske retningslinjer og faglige visitationsretningslinjer*. København, 2012.
- [8] Sundhedsstyrelsen. *National klinisk retningslinje for hofteartrose*. København: Sundhedsstyrelsen, 2016.
- [9] Jensen HAR, Davidsen M, Ekholm O, et al. *DANSKERNES SUNDHED - den nationale sundhedsprofil 2017*. København, http://www.si-folkesundhed.dk/upload/den_nationale_sundhedsprofil_2017.pdf (2018, accessed 26 April 2018).
- [10] Christensen AI, Davidsen M, Ekholm O, et al. *Danskernes sundhed - den nationale sundhedsprofil 2013* [Danes health - the national health profile 2013].
- [11] Odgaard A, Emmeluth C, Schrøder H, et al. *Dansk Knæalloplastikregister Årsrapport 2017*, https://www.sundhed.dk/content/cms/99/4699_dkr-rapport-2017_final_til_offentliggørelse.pdf (2017).

- [12] Sundhedsstyrelsen. *Danskernes sundhed - Den nationale sundhedsprofil*. 2010. Epub ahead of print 2010. DOI: <http://www.sst.dk/publ/Publ2010/CFF/Sundhedsprofiler/DenNationaleSHP.pdf>.
- [13] Johnsen NF, Koch MB, Davidsen M, et al. *De samfundsmæssige omkostninger ved artrose*. København, 2014.
- [14] Cross M, Smith E, Hoy D, et al. The global burden of hip and knee osteoarthritis: estimates from the Global Burden of Disease 2010 study. *Ann Rheum Dis* 2014; 73: 1323–1330.
- [15] Weldring T, Smith SMS. Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). *Heal Serv insights* 2013; 6: 61–8.
- [16] Appleby J, Devlin N, Parkin D. *Using patient reported outcomes to improve health care*. 1. udgave. Chichester: John Wiley & sons, 2016.
- [17] Baumhauer JF, Bozic KJ. Value-based Healthcare: Patient-reported Outcomes in Clinical Decision Making. *Clin Orthop Relat Res* 2016; 474: 1375–1378.
- [18] Munch-Petersen M, Storm F, Svenstrup. Nina Kagenow, et al. *PROGRAM PRO. Anvendelse af PRO-data i kvalitetsudvikingen af det danske sundhedsvæsen - anbefalinger og vidensgrundlag*. Copenhagen, 2016. Epub ahead of print 2016. DOI: ISBN: 978-87-996473-3-0.
- [19] Andrawis J, Akhavan SB, Chan V, et al. Higher Preoperative Patient Activation Associated With Better Patient-reported Outcomes After Total Joint Arthroplasty Clinical Orthopaedics and Related Research®. *Clin Orthop Relat Res* 2015; 473: 2688–2697.
- [20] Jain D, Bendich I, Nguyen L-CL, et al. Do Patient Expectations Influence Patient-Reported Outcomes and Satisfaction in Total Hip Arthroplasty? A Prospective, Multicenter Study. *J Arthroplasty* 2017; 32: 3322–3327.

9 BILAG

Følgende bilag beskriver de forskellige spørgeskema version, bilag 1 viser det første spørgeskema der blev brugt, inden projektets begyndelse, spørgeskema 2 viser det spørgeskema der blev udviklet af sundhedsdatastyrelsen mens bilag 3 viser det endelige spørgeskema der blev indført d. 1. januar 2019.

BILAG 1

Kiosk

1: CPR-nummer

						-				
--	--	--	--	--	--	---	--	--	--	--

2: Dato for besvarelse

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

 $-$

--	--

 $-$

--	--	--	--

Besvarelse af de følgende spørgsmål er et vigtigt led i behandlingen.

Dine svar kan bidrage til en vurdering af, hvilken behandling vil være den bedste for dig.

3: Må vi i fremtiden kontakte dig for at høre, hvordan du har det med knæet?

- Ja
Nej

4: Må vi bruge dine svar i videnskabelig sammenhæng med henblik på at forbedre behandlingen af slidgigt? (Dit svar får ingen betydning for din behandling. Dine svar holdes anonyme. Dit tilsagn kan til enhver tid trækkes tilbage)

- Ja
Nej

Udfyld kun, hvis du valgte "Ja" i spm. 3

5: Navn

[illegible]

6: Telefon

[illegible]

7: Din email-adresse

[illegible]

8: Hvilket knæ er dårligt?

- ☐ Højre
- ☐ Begge er dårlige, men højre er værst
- ☐ Knæene er lige dårlige
- ☐ Begge er dårlige, men venstre er værst
- ☐ Venstre

9: Hvor høj er du?

cm

10: Hvor meget vejer du?

kg

Ved besvarelsen af de følgende 12 spørgsmål,
bedes du tænke tilbage på knæets funktion over de sidste 4 uger.

11: Hvordan vil du beskrive de smerter, som du har haft i knæet?

- ☐ Ingen smerter
- ☐ Meget lette smerter
- ☐ Lette smerter
- ☐ Moderate smerter
- ☐ Stærke smerter

12: Har du haft problemer med at vaske og tørre dig (over det hele) på grund af dit knæ?

- ☐ Nej, slet ingen problemer
- ☐ Meget lidt besvær
- ☐ Ja, moderat besvær
- ☐ Ja, meget store problemer
- ☐ Det er helt umuligt

13: Har du haft problemer med at komme ind i eller ud af en bil eller bruge offentlig transport på grund af knæet?

- ☐ Nej, ingen problemer
- ☐ Meget lidt besvær
- ☐ Ja, moderat besvær
- ☐ Ja, meget store problemer
- ☐ Det er helt umuligt

14: Hvor lang tid har du kunnet gå, før du har fået stærke smerter i knæet (med eller uden stok)?

- ☐ Ingen smerter / jeg kan gå mere end 30 minutter
- ☐ 16 til 30 minutter
- ☐ 5 til 15 minutter
- ☐ Kun meget korte afstande
- ☐ Det er helt umuligt at gå

15: Hvor stærke smerter har du haft i knæet når du har skullet rejse dig op efter at have siddet ned (f.eks. ved middagsbordet)?

- ☐ Slet ingen smerter
- ☐ Lette smerter
- ☐ Moderate smerter
- ☐ Stærke smerter
- ☐ Uudholdelige smerter

Udfyld kun, hvis du valgte "Ja" i spm. 3

16: Har du haltet på grund af dit knæ?

- ☐ Sjældent / aldrig
- ☐ Sommetider eller kun når jeg begynder at gå
- ☐ Ja, en hel del, og ikke kun, når jeg begynder at gå
- ☐ Ja, det meste af tiden
- ☐ Ja, hele tiden

17: Har du kunnet gå ned på knæ og rejse dig op igen?

- ☐ Ja, nemt
- ☐ Næsten uden besvær
- ☐ Med moderat besvær
- ☐ Med meget stort besvær
- ☐ Nej, umuligt

18: Har du været plaget af smerter i knæet, når du ligger i sengen om natten?

- ☐ Nej, ikke på noget tidspunkt
- ☐ Kun en enkelt nat eller to
- ☐ Nogle nætter
- ☐ De fleste nætter
- ☐ Hver nat

19: I hvor høj grad har smerter i knæet besværliggjort dit sædvanlige arbejde (inkl. husarbejde)?

- ☐ Slet ikke
- ☐ En lille smule
- ☐ En del
- ☐ Meget
- ☐ Umuligt at arbejde

20: Har du følt, at dit knæ pludselig kunne give efter eller svigte?

- ☐ Sjældent / aldrig
- ☐ Sommetider eller kun når jeg rejser mig
- ☐ Ofte, ikke kun når jeg rejser mig
- ☐ Det meste af tiden
- ☐ Hele tiden

21: Har du selv kunnet klare indkøb?

- ☐ Ja, nemt
- ☐ Næsten uden besvær
- ☐ Med moderat besvær
- ☐ Med meget stort besvær
- ☐ Nej, det har været umuligt

Udfyld kun, hvis du valgte "Ja" i spm. 3

22: Har du kunnet gå ned ad trapper?

- ☐ Ja, nemt
- ☐ Næsten uden besvær
- ☐ Med moderat besvær
- ☐ Med meget stort besvær
- ☐ Nej, det har været umuligt

Markere det sted på linjen som angiver, hvor stærk smerte du har i knæet i hvile. Du kan sætte markeringen, hvor som helst på linjen du ønsker.

Yderst til venstre betyder ingen smerte og yderst til højre betyder værst tænkelig smerte.

23: Smerte i hvile

Ingen smerte Uudholdelig smerte

Markere det sted på linjen som angiver, hvor stærk smerte du har i knæet i maksimal aktivitet. Du kan sætte din markering, hvor som helst på linjen du ønsker.

Yderst til venstre betyder ingen smerte og yderst til højre betyder værst tænkelig smerte.

24: Smerte ved aktivitet

Ingen smerte Uudholdelig smerte

Du bedes i de følgende spørgsmål angive det udsagn, der bedst beskriver din
helbredstilstand i dag

25: Bevægelighed

- ☐ Jeg har ingen problemer med at gå omkring
- ☐ Jeg har nogle problemer med at gå omkring
- ☐ Jeg er bundet til sengen

26: Personlig pleje

- ☐ Jeg har ingen problemer med min personlige pleje
- ☐ Jeg har nogle problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- ☐ Jeg kan ikke vaske mig eller klæde mig på

27: Sædvanlige aktiviteter (f.eks. arbejde, studie, husarbejde, familie- eller
fritidsaktiviteter)

- ☐ Jeg har ingen problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- ☐ Jeg har nogle problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- ☐ Jeg kan ikke udføre mine sædvanlige aktiviteter

28: Smerter / ubehag

- ☐ Jeg har ingen smerter eller ubehag
- ☐ Jeg har moderate smerter eller ubehag
- ☐ Jeg har ekstreme smerter eller ubehag

29: Angst / depression

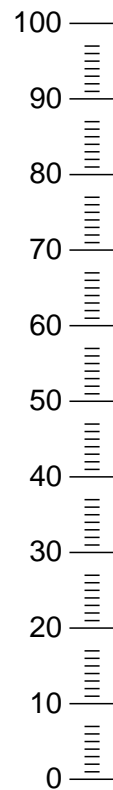
- ☐ Jeg er ikke ængstelig eller deprimeret
- ☐ Jeg er moderat ængstelig eller deprimeret
- ☐ Jeg er ekstremt ængstelig eller deprimeret

Skalaen har numre fra 0 til 100. 100 svarer til det bedste helbred, du kan forestille dig. 0 svarer til det dårligste helbred, du kan forestille dig. Du bedes markere, hvordan dit helbred er i dag.

30:

Bedst tænkelig

DIT
HELBRED
IDAG



Værst tænkelig

Spørgeskema vedrørende slidgigt i knæet

Version: 6, dateret 01-05-2018 00:00

Udgivet af Sundhedsdatastyrelsen, PRO-sekretariatet, Ørestads Boulevard 5, 2300 København, Danmark

Introduktion

Du har modtaget dette spørgeskema, fordi vi gerne vil vide, hvordan du har det, så vi kan målrette dit behandlingsforløb efter dine behov. Skemaet skal udfyldes ved henvisning til sygehuset, efter 3 mdr. og dernæst 1 år efter eventuel operation.

Inden du svarer skal du være opmærksom på at:

- Dine svar vil blive brugt på lige fod med andre informationer fra din journal. Oplysningerne betragtes som en del af din patientjournal, og det er de sundhedspersoner, der tager del i din behandling, der har adgang til den. Svarene vil blive brugt til at tilrettelægge dit videre behandlingsforløb.
- Dine svar vil muligvis først blive set af en sundhedsfaglig person lige op til dit næste besøg. Hvis din tilstand forværres inden da, eller hvis din tilstand kræver akut behandling, skal du tage kontakt til sundhedsvæsenet på samme måde, som du ville gøre hvis du ikke var med i spørgeskema-ordningen.
- Dine svar vil også kunne blive brugt til kvalitetssikring og -udvikling i sundhedsvæsenet.

Det kan være at der er nogle af spørgsmålene, som du synes er svære at svare på, men prøv at svare så godt du kan.

Baggrundsinformation

Hvilket knæ er det dårligste?

Tænk på det knæ, der i dag begrænser dig mest

- ☐ Venstre
- ☐ Begge er dårlige, men venstre er værst
- ☐ Knæene er lige dårlige
- ☐ Begge er dårlige, men højre er værst
- ☐ Højre

Sygdomsspecifikt funktionsniveau

Når du ser tilbage på de sidste fire uger:

Hvordan vil du beskrive de smerter, som du har haft i knæet?

- ☐ Ingen smerter
- ☐ Meget lette smerter
- ☐ Lette smerter
- ☐ Moderate smerter
- ☐ Stærke smerter

Har du haft problemer med at vaske og tørre dig (over det hele) på grund af dit knæ?

- ☐ Nej, slet ingen problemer
- ☐ Meget lidt besvær
- ☐ Ja, moderat besvær
- ☐ Ja, meget store problemer
- ☐ Det er helt umuligt

Har du haft problemer med at komme ind i eller ud af en bil eller bruge offentlig transport på grund af knæet?

- ☐ Nej, ingen problemer
- ☐ Meget lidt besvær
- ☐ Ja, moderat besvær
- ☐ Ja, meget store problemer
- ☐ Det er helt umuligt

Hvor lang tid har du kunnet gå, før du har fået stærke smerter i knæet (med eller uden stok)?

- ☐ Ingen smerter / jeg kan gå mere end 30 minutter
- ☐ 16 til 30 minutter
- ☐ 5 til 15 minutter
- ☐ Kun meget korte afstande
- ☐ Det er helt umuligt at gå

Hvor stærke smerter har du haft i knæet, når du har skullet rejse dig op efter at have siddet ned (f.eks. ved middagsbordet)?

- ☐ Slet ingen smerter
- ☐ Lette smerter
- ☐ Moderate smerter
- ☐ Stærke smerter
- ☐ Uudholdelige smerter

Har du haltet på grund af dit knæ?

- ☐ Sjældent / aldrig
- ☐ Sommetider eller kun når jeg begynder at gå
- ☐ Ja, en hel del, og ikke kun når jeg begynder at gå
- ☐ Ja, det meste af tiden
- ☐ Ja, hele tiden

Har du kunnet gå ned på knæ og rejse dig op igen?

- ☐ Ja, nemt
- ☐ Næsten uden besvær
- ☐ Med moderat besvær
- ☐ Med meget stort besvær
- ☐ Nej, umuligt

Har du været plaget af smerter i knæet, når du ligger i sengen om natten?

- ☐ Nej, ikke på noget tidspunkt
- ☐ Kun en enkelt nat eller to
- ☐ Nogle nætter
- ☐ De fleste nætter
- ☐ Hver nat

I hvor høj grad har smerter i knæet besværliggjort dit sædvanlige arbejde (inkl. husarbejde)?

- ☐ Slet ikke
- ☐ En lille smule
- ☐ En del
- ☐ Meget
- ☐ Umuligt at arbejde

Har du følt, at dit knæ pludselig kunne give efter eller svigte?

- ☐ Sjældent / aldrig
- ☐ Sommetider eller kun når jeg rejser mig
- ☐ Ofte, ikke kun når jeg rejser mig
- ☐ Det meste af tiden
- ☐ Hele tiden

Har du selv kunnet klare indkøb?

- ☐ Ja, nemt
- ☐ Næsten uden besvær
- ☐ Med moderat besvær
- ☐ Med meget stort besvær
- ☐ Nej, det har været umuligt

Har du kunnet gå ned ad trapper?

- ☐ Ja, nemt
- ☐ Næsten uden besvær
- ☐ Med moderat besvær
- ☐ Med meget stort besvær
- ☐ Nej, det har været umuligt

Behandling

Hvor ofte tager du smertestillende medicin pga. dit knæ

- ☐ Sjældent eller aldrig
- ☐ Flere gange om måneden
- ☐ Flere gange om ugen

- ☐ En gang dagligt
- ☐ Flere gange dagligt

Bruger du rollator, krykker, stok eller kørestol på grund af dit knæ?

- ☐ Ja
- ☐ Nej

Har du forsøgt at træne for at afhjælpe smerterne i dit knæ?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ikke relevant

Har du prøvet at tabe dig for at få færre smerter i knæet?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ikke relevant

Hvad er vigtigst for dig at få ud af behandlingen?

Nævn op til tre ting.

Hvor gode er dine knæ?

Hvor godt er dit højre knæ lige nu?

- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5

Hvor godt er dit venstre knæ lige nu?

- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☒ 5

Arbejdsmarkedstilknytning

Hvordan ser din arbejdssituation ud i dag?

Vælg det alternativ, der bedst beskriver din situation.

- ☐ I arbejde / studerende
- ☐ Arbejdsløs
- ☐ Sygemeldt på fuldtid
- ☐ Sygemeldt på deltid / fleksjob
- ☐ Førtidspensionist
- ☐ Efterløn
- ☐ Pensionist

Har du været sygemeldt indenfor det sidste år på grund af knæet?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ikke relevant

Livskvalitet

Angiv det udsagn, der bedst beskriver din helbredstilstand i dag

Bevægelighed

- ☐ Jeg har ingen problemer med at gå omkring
- ☐ Jeg har lidt problemer med at gå omkring
- ☐ Jeg har moderate problemer med at gå omkring
- ☐ Jeg har store problemer med at gå omkring
- ☐ Jeg kan ikke gå omkring

Personlig pleje

- ☐ Jeg har ingen problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- ☐ Jeg har lidt problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- ☐ Jeg har moderate problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- ☐ Jeg har store problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- ☐ Jeg kan ikke vaske mig eller klæde mig på

Sædvanlige aktiviteter (f.eks. arbejde, studie, husarbejde, familie- eller fritidsaktiviteter)

- ☐ Jeg har ingen problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- ☐ Jeg har lidt problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- ☐ Jeg har moderate problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- ☐ Jeg har store problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- ☐ Jeg kan ikke udføre mine sædvanlige aktiviteter

Smerter / ubehag

- ☐ Jeg har ingen smerter eller ubehag
- ☐ Jeg har lidt smerter eller ubehag
- ☐ Jeg har moderate smerter eller ubehag

- ☐ Jeg har stærke smerter eller ubehag
- ☐ Jeg har ekstreme smerter eller ubehag

Angst / depression

- ☐ Jeg er ikke ængstelig eller deprimeret
- ☐ Jeg er lidt ængstelig eller deprimeret
- ☐ Jeg er moderat ængstelig eller deprimeret
- ☐ Jeg er meget ængstelig eller deprimeret
- ☐ Jeg er ekstremt ængstelig eller deprimeret

Om besvarelsen

Hvem har udfyldt dette spørgeskema?

- ☐ Jeg har selv udfyldt skemaet
- ☐ Jeg har fået hjælp til at udfylde skemaet
- ☐ En anden har udfyldt skemaet for mig



Kiosk – ny version

1: Indtast venligst dit CPR-nummer

 -

Besvarelse af de følgende spørgsmål er et vigtigt led i behandlingen. Dine svar kan bidrage til en vurdering af, hvilken behandling vil være den bedste for dig.

2: Må vi i fremtiden kontakte dig for at høre, hvordan du har det med knæet?

☐ Ja

☐ Nej

3: Må vi bruge dine svar i videnskabelig sammenhæng med henblik på at forbedre behandlingen af slidgigt? (Dit svar får ingen betydning for din behandling. Dine svar holdes anonyme. Dit tilsagn kan til enhver tid trækkes tilbage)

☐ Ja

☐ Nej

Udfyld kun denne sektion, hvis dit svar i spørgesmaal 2 er

"Ja". 4: Navn

5: Telefon

6: Din email-adresse

7: Hvilket knæ er dårligt?

Tænk på det knæ, der i dag begrænser dig mest

☐ Højre

☐ Begge er dårlige, men højre er værst

☐ Knæene er lige dårlige

☐ Begge er dårlige, men venstre er værst

☐ Venstre

8: Hvor høj er du?

 cm

9: Hvor meget vejer du?

 kg

MOTION

10: Er du fysisk aktiv 30 minutter om dagen, hvor pulsen øges?

- ☐ Ja
☐ Nej

RYGNING

11: Ryger du?

- ☐ Ja
☐ Nej

Udfyld kun denne sektion, hvis dit svar i spørgsmål 11 er "Ja".

12: Har du forsøgt rygestop?

- ☐ Ja
☐ Nej

Udfyld kun denne sektion, hvis dit svar i spørgsmål 11 er "Nej".

13: Har du tidligere røget?

- ☐ Ja
☐ Nej

14: Bor du med en ryger?

- ☐ Ja
☐ Nej

ALKOHOL

15: Drikker du øl, vin eller spiritus?

- ☐ Ja, hver dag
- ☐ Ja, mindst en gang om ugen
- ☐ Ja, men sjældnere end en gang om ugen
- ☐ Nej, jeg har aldrig drukket alkohol

Udfyld kun denne sektion, hvis dit svar i spørgsmål 15 er "Ja, hver dag" eller "Ja, mindst en gang om ugen".

Hvor mange genstande (for eksempel en almindelig øl, et glas vin eller en snaps) drikker du typisk i løbet af en uge?

16: Antal genstande på en uge:

genstande

Ved besvarelsen af de følgende 12 spørgsmål, bedes du tænke tilbage på knæets funktion over **de sidste 4 uger**.

17: Hvordan vil du beskrive de smerter, som du har haft i knæet?

- ☐ Ingen smerter
- ☐ Meget lette smerter
- ☐ Lette smerter
- ☐ Moderate smerter
- ☐ Stærke smerter

18: Har du haft problemer med at vaske og tørre dig (over det hele) på grund af dit knæ?

- ☐ Nej, slet ingen problemer
- ☐ Meget lidt besvær
- ☐ Ja, moderat besvær
- ☐ Ja, meget store problemer
- ☐ Det er helt umuligt

19: Har du haft problemer med at komme ind i eller ud af en bil eller bruge offentlig transport på grund af knæet?

- ☐ Nej, ingen problemer
- ☐ Meget lidt besvær
- ☐ Ja, moderat besvær
- ☐ Ja, meget store problemer
- ☐ Det er helt umuligt

20: Hvor lang tid har du kunnet gå, før du har fået stærke smerter i knæet (med eller uden stok)?

- ☐ Ingen smerter / jeg kan gå mere end 30 minutter
- ☐ 16 til 30 minutter
- ☐ 5 til 15 minutter
- ☐ Kun meget korte afstande
- ☐ Det er helt umuligt at gå

21: Hvor stærke smerter har du haft i knæet når du har skullet rejse dig op efter at have siddet ned (f.eks. ved middagsbordet)?

- ☐ Slet ingen smerter
- ☐ Lette smerter
- ☐ Moderate smerter
- ☐ Stærke smerter
- ☐ Uudholdelige smerter

22: Har du haltet på grund af dit knæ?

- ☐ Sjældent / aldrig
- ☐ Sommetider eller kun når jeg begynder at gå
- ☐ Ja, en hel del, og ikke kun, når jeg begynder at gå
- ☐ Ja, det meste af tiden
- ☐ Ja, hele tiden

23: Har du kunnet gå ned på knæ og rejse dig op igen?

- ☐ Ja, nemt
- ☐ Næsten uden besvær
- ☐ Med moderat besvær
- ☐ Med meget stort besvær
- ☐ Nej, umuligt

24: Har du været plaget af smerter i knæet, når du ligger i sengen om natten?

- ☐ Nej, ikke på noget tidspunkt
- ☐ Kun en enkelt nat eller to
- ☐ Nogle nætter
- ☐ De fleste nætter
- ☐ Hver nat

25: I hvor høj grad har smerter i knæet besværliggjort dit sædvanlige arbejde (inkl. husarbejde)?

- ☐ Slet ikke
- ☐ En lille smule
- ☐ En del
- ☐ Meget
- ☐ Umuligt at arbejde

26: Har du følt, at dit knæ pludselig kunne give efter eller svigte?

- ☐ Sjældent / aldrig
- ☐ Sommetider eller kun når jeg rejser mig
- ☐ Ofte, ikke kun når jeg rejser mig
- ☐ Det meste af tiden
- ☐ Hele tiden

27: Har du selv kunnet klare indkøb?

- ☐ Ja, nemt
- ☐ Næsten uden besvær
- ☐ Med moderat besvær
- ☐ Med meget stort besvær
- ☐ Nej, det har været umuligt

28: Har du kunnet gå ned ad trapper?

- ☐ Ja, nemt
- ☐ Næsten uden besvær
- ☐ Med moderat besvær
- ☐ Med meget stort besvær
- ☐ Nej, det har været umuligt

BEHANDLING

29: Hvor ofte tager du smertestillende medicin pga. dit knæ?

- ☐ Sjældent eller aldrig
- ☐ Flere gange om måneden
- ☐ Flere gange om ugen
- ☐ En gang dagligt
- ☐ Flere gange dagligt

30: Bruger du rollator, krykker, stok eller kørestol på grund af dit knæ?

- ☐ Ja
- ☐ Nej

31: Har du forsøgt at træne for at afhjælpe smerterne i dit knæ?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ikke relevant

32: Har du prøvet at tabe dig for at få færre smerter i knæet?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ikke relevant

Udfyld kun denne sektion, hvis dit svar i spørgesmaal 31 er "Ja".

33: Hvor længe har du forsøgt at **træne** for at afhjælpe smerterne i dit knæ?

- ☐ Mindre end 1 uge
- ☐ 1 – 2 uger
- ☐ 3 – 4 uger
- ☐ 5 – 12 uger
- ☐ 4 – 6 måneder
- ☐ 7 – 12 måneder
- ☐ 13 – 24 måneder
- ☐ Mere end 2 år

Udfyld kun denne sektion, hvis dit svar i spørgsmål 32 er "Ja".

34: Hvor længe har du prøvet **vægttab** for at få færre smerter i knæet?

- ☐ Mindre end 1 uge
- ☐ 1 – 2 uger
- ☐ 3 – 4 uger
- ☐ 5 – 12 uger
- ☐ 4 – 6 måneder
- ☐ 7 – 12 måneder
- ☐ 13 – 24 måneder
- ☐ Mere end 2 år

35: Har du prøvet andre behandlinger for at afhjælpe dine problemer med knæet? (marker gerne flere)

- ☐ Akupunktur
- ☐ Bandage om knæet
- ☐ Indlæg i sko
- ☐ Kikkertoperation
- ☐ Kosttilskud
- ☐ Stabiliserende skinne
- ☐ Zoneterapi
- ☐ Andet

Udfyld kun denne sektion, hvis dit svar i spørgsmål 35 er "Akupunktur".

36: Hvor længe har du været i behandling med **akupunktur**

- ☐ Mindre end 1 uge
- ☐ 1 – 2 uger
- ☐ 3 – 4 uger
- ☐ 5 – 12 uger
- ☐ 4 – 6 måneder
- ☐ 7 – 12 måneder
- ☐ 13 – 24 måneder
- ☐ Mere end 2 år

Udfyld kun denne sektion, hvis dit svar i spørgsmål 35 er "Bandage om knæet".

37: Hvor længe har du prøvet behandling med **bandage om knæet**

- ☐ Mindre end 1 uge
- ☐ 1 – 2 uger
- ☐ 3 – 4 uger
- ☐ 5 – 12 uger
- ☐ 4 – 6 måneder
- ☐ 7 – 12 måneder
- ☐ 13 – 24 måneder
- ☐ Mere end 2 år

Udfyld kun denne sektion, hvis dit svar i spørgesml 35 er "Indlæg i sko".

38: Hvor længe har du prøvet behandling med **indlæg i sko**

- ☐ Mindre end 1 uge
- ☐ 1 – 2 uger
- ☐ 3 – 4 uger
- ☐ 5 – 12 uger
- ☐ 4 – 6 måneder
- ☐ 7 – 12 måneder
- ☐ 13 – 24 måneder
- ☐ Mere end 2 år

Udfyld kun denne sektion, hvis dit svar i spørgesml 35 er "Kosttilskud".

39: Hvor længe har du prøvet behandling med **kosttilskud**

- ☐ Mindre end 1 uge
- ☐ 1 – 2 uger
- ☐ 3 – 4 uger
- ☐ 5 – 12 uger
- ☐ 4 – 6 måneder
- ☐ 7 – 12 måneder
- ☐ 13 – 24 måneder
- ☐ Mere end 2 år

Udfyld kun denne sektion, hvis dit svar i spørgesml 35 er "Stabiliserende skinne".

40: Hvor længe har du prøvet behandling med **stabiliserende skinne**

- ☐ Mindre end 1 uge
- ☐ 1 – 2 uger
- ☐ 3 – 4 uger
- ☐ 5 – 12 uger
- ☐ 4 – 6 måneder
- ☐ 7 – 12 måneder
- ☐ 13 – 24 måneder
- ☐ Mere end 2 år

Udfyld kun denne sektion, hvis dit svar i spørgsmål 35 er "Zoneterapi".

41: Hvor længe har du prøvet behandling med **zoneterapi**

- ☐ Mindre end 1 uge
- ☐ 1 – 2 uger
- ☐ 3 – 4 uger
- ☐ 5 – 12 uger
- ☐ 4 – 6 måneder
- ☐ 7 – 12 måneder
- ☐ 13 – 24 måneder
- ☐ Mere end 2 år

Udfyld kun denne sektion, hvis dit svar i spørgsmål 35 er

"Andet". 42: Skriv venligst hvilken anden behandling du har prøvet

43: Hvor længe har du prøvet denne behandling

- ☐ Mindre end 1 uge
- ☐ 1 – 2 uger
- ☐ 3 – 4 uger
- ☐ 5 – 12 uger
- ☐ 4 – 6 måneder
- ☐ 7 – 12 måneder
- ☐ 13 – 24 måneder
- ☐ Mere end 2 år

Hvad er vigtigst for dig at få ud af behandlingen? Nævn op til tre ting

44: 1.

45: 2.

46: 3.

HVOR GODE ER DINE KNÆ?

47: Hvor godt er dit **højre** knæ lige nu? Sæt venligst en markering på et ansigt:



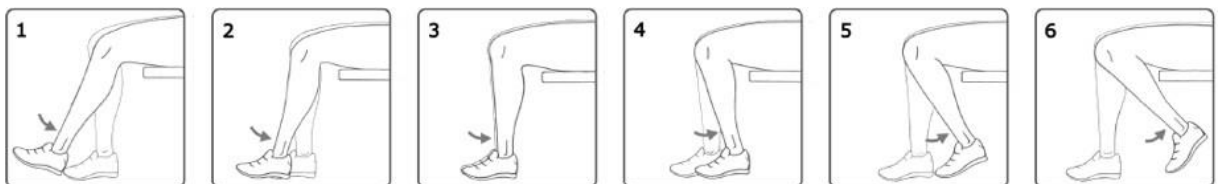
48: Synes du, at du kan bøje dit **højre** knæ tilstrækkeligt?

☐ Ja

☐ Nej

49: Hvor meget kan du bøje dit højre knæ?

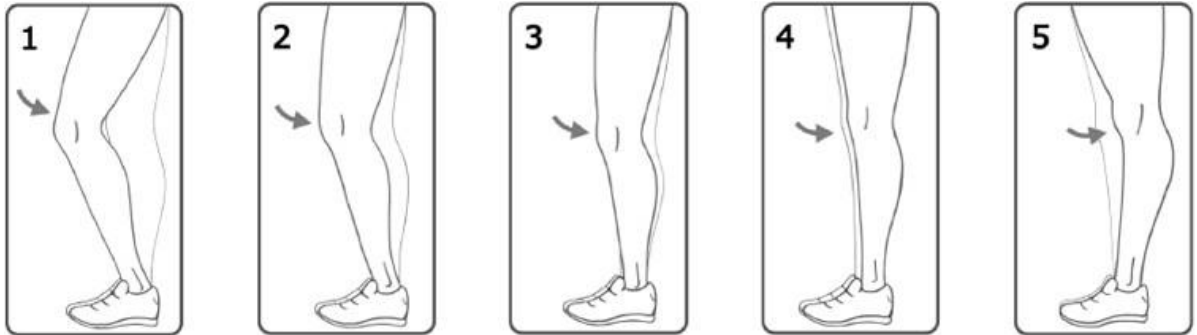
Pres underbenet længst muligt bagud, f.eks. ved at trække med hånden i pilens retning. Markér den boks, der passer bedst.



☐ 0 Umuligt. Jeg kan slet ikke bøje mit knæ så meget, som det første billede viser

50: Hvor meget kan du strække dit højre knæ?

Brug hånden til at presse knæet bagud i pilens retning. Markér den boks, der passer bedst.



0 Umuligt. Jeg kan slet ikke strække mit knæ så meget, som det første billede viser

© Copenhagen Knee ROM Scale

51: Hvor godt er dit **venstre** knæ lige nu? Sæt venligst en markering på et ansigt:

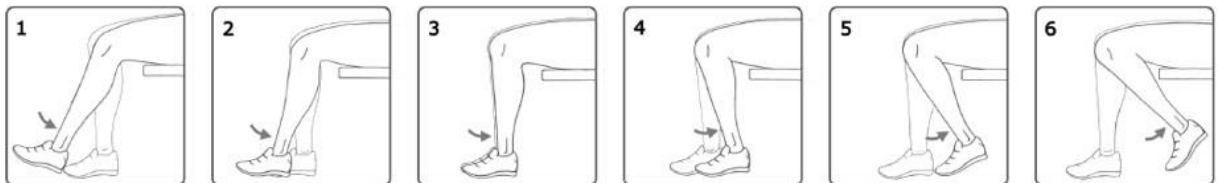


52: Synes du, at du kan bøje dit **venstre** knæ tilstrækkeligt?

- ☐ Ja
- ☐ Nej

53: Hvor meget kan du bøje dit venstre knæ?

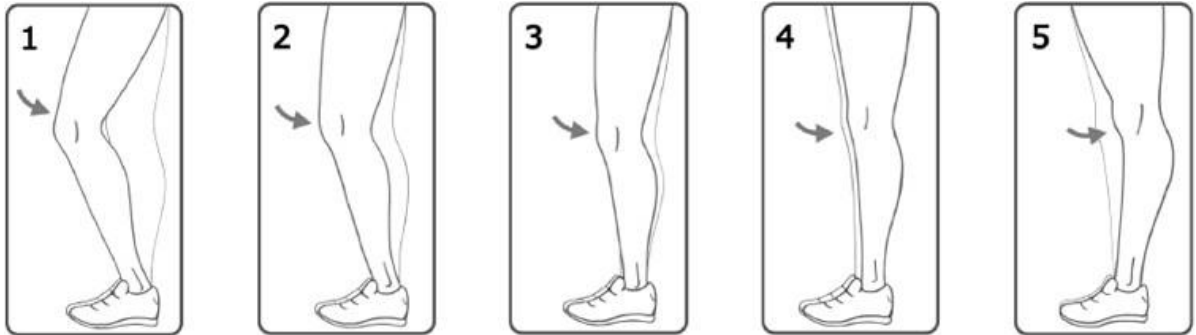
Pres underbenet længst muligt bagud, f.eks. ved at trække med hånden i pilens retning. Markér den boks, der passer bedst.



0 Umuligt. Jeg kan slet ikke bøje mit knæ så meget, som det første billede viser

54: Hvor meget kan du strække dit venstre knæ?

Brug hånden til at presse knæet bagud i pilens retning. Markér den boks, der passer bedst.



0 Umuligt. Jeg kan slet ikke strække mit knæ så meget, som det første billede viser

© Copenhagen Knee ROM Scale

ARBEJDSMARKEDSTILKNYTNING

55: Hvordan ser din arbejdssituation ud i dag? Vælg det alternativ, der bedst beskriver din situation.

- ☐ I arbejde / studerende
- ☐ Arbejdsløs
- ☐ Sygemeldt på fuldtid
- ☐ Sygemeldt på deltid / fleksjob
- ☐ Førtidspensionist
- ☐ Efterløn
- ☐ Pensionist

56: Har du været sygemeldt indenfor det sidste år på grund af knæet?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Ikke relevant

Udfyld kun denne sektion, hvis dit svar i spørgsmål 56 er "Ja".

57: Hvor længe har du sammenlagt været sygemeldt inden for det sidste år på grund af knæet?

- ☐ Mindre end 1 måned
- ☐ 1-3 måneder
- ☐ Mere end 3 måneder

Du bedes i de følgende spørgsmål angive det udsagn, der bedst beskriver din
helbredstilstand **i dag**

58: Bevægelighed

- ☐ Jeg har ingen problemer med at gå omkring
- ☐ Jeg har nogle problemer med at gå omkring
- ☐ Jeg er bundet til sengen

59: Personlig pleje

- ☐ Jeg har ingen problemer med min personlige pleje
- ☐ Jeg har nogle problemer med at vaske mig eller klæde mig på
- ☐ Jeg kan ikke vaske mig eller klæde mig på

60: Sædvanlige aktiviteter (f.eks. arbejde, studie, husarbejde, familie- eller fritidsaktiviteter)

- ☐ Jeg har ingen problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- ☐ Jeg har nogle problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter
- ☐ Jeg kan ikke udføre mine sædvanlige aktiviteter

61: Smerter / ubehag

- ☐ Jeg har ingen smerter eller ubehag
- ☐ Jeg har moderate smerter eller ubehag
- ☐ Jeg har ekstreme smerter eller ubehag

62: Angst / depression

- ☐ Jeg er ikke ængstelig eller deprimeret
- ☐ Jeg er moderat ængstelig eller deprimeret
- ☐ Jeg er ekstremt ængstelig eller deprimeret